



Vivere con una malattia reumatica

10 Ottobre 2019

Agenda

Metodologia	p.3
Caratteristiche del campione quantitativo	p.6
I problemi e le difficoltà che devono affrontare le persone affette da una malattia reumatica in Italia	p.10
Liste di attesa visite/esami	p.11
Valutazione del numero degli specialisti in reumatologia	p.15
Valutazione del numero dei centri di Reumatologia sul territorio	p.19
Comfort delle strutture	p.23
Accessibilità alle strutture	p.27
Comunicazione medico/paziente	p.34
Accesso al farmaco	p.44
Conoscenza delle agevolazioni/esenzioni	p.47
Fascicolo Sanitario Elettronico	p.52
Presenza o assenza di ambulatori multidisciplinari per la presa in carico globale del paziente (es. ambulatorio congiunto reumatologia/ginecologia)	p.57

METODOLOGIA

Struttura dell'indagine

E' stata svolta un'indagine quali/quantitativa da:

WeResearch Ricerche di Marketing per conto di **APMARR APS**.

La fase qualitativa si è svolta a Milano ed è stata propedeutica per sviluppare il questionario che è stato somministrato a livello nazionale. Nella fase qualitativa, propedeutica alla creazione del questionario quantitativo, sono stati effettuati **due colloqui di gruppo di sei persone della durata di due ore ciascuno**.

Le persone intervistate nei focus group erano donne e uomini di età compresa tra i 18 e i 75 anni con almeno una malattia reumatica, attualmente lavoratori / lavoratrici o che abbiano lavorato successivamente alla diagnosi della malattia reumatica.

Nella fase quantitativa è stato somministrato un questionario **su tutto il territorio nazionale** a un campione di **N=1.020 persone**.

Le persone invitate a compilare il questionario erano donne e uomini, età 18-75 anni con almeno una malattia reumatica, attualmente lavoratori / lavoratrici almeno part-time o che hanno lavorato per un periodo successivamente alla diagnosi della malattia reumatica. Per la somministrazione dei questionari si è fatto ricorso alla metodologia CAWI (Computer Aided Web Interview) di indagine **on-line**.

Struttura dell'indagine

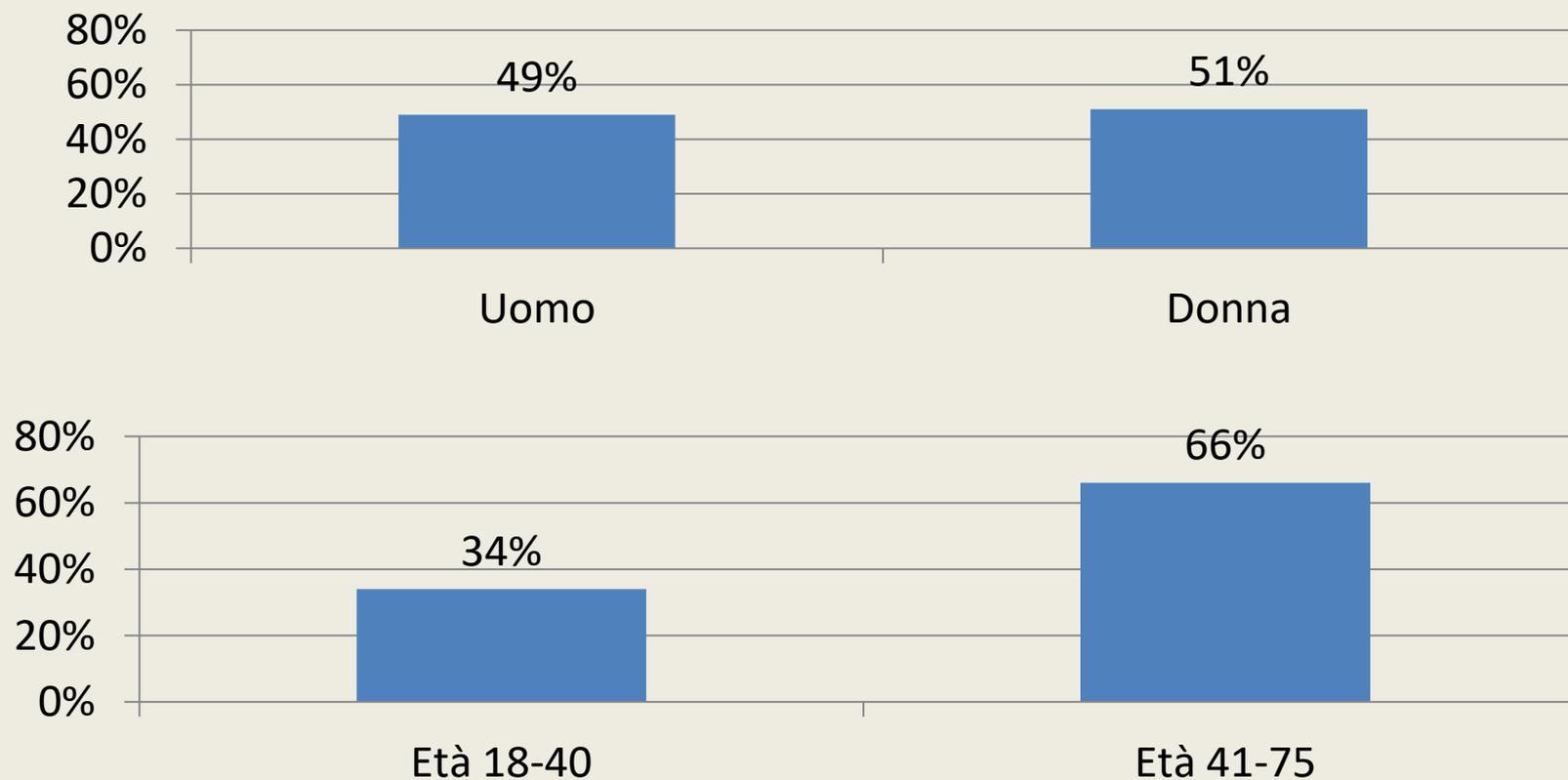
La ricerca **ha indagato** nello specifico:

1. **Le liste d'attesa** per prenotare visite specialistiche e/o esami
2. **Facilità vs. difficoltà nel trovare degli specialisti di reumatologia**
3. **La dislocazione sul territorio Nazionale dei centri di Reumatologia:** se in numero sufficiente o insufficiente
4. **Il comfort delle strutture**
5. **L'accessibilità alle strutture:** barriere architettoniche, visive e uditive
6. **Valutazione della comunicazione medico/paziente**
7. **L'accesso al farmaco**
8. **Conoscenza delle agevolazioni/esenzioni** e facilità per ottenerle
9. **Fascicolo Sanitario Elettronico**
10. **Presenza o assenza di ambulatori multidisciplinari** per la presa in carico globale del paziente (es. **ambulatorio congiunto reumatologia/ginecologia**)

CARATTERISTICHE DEL CAMPIONE QUANTITATIVO

Caratteristiche del campione quantitativo

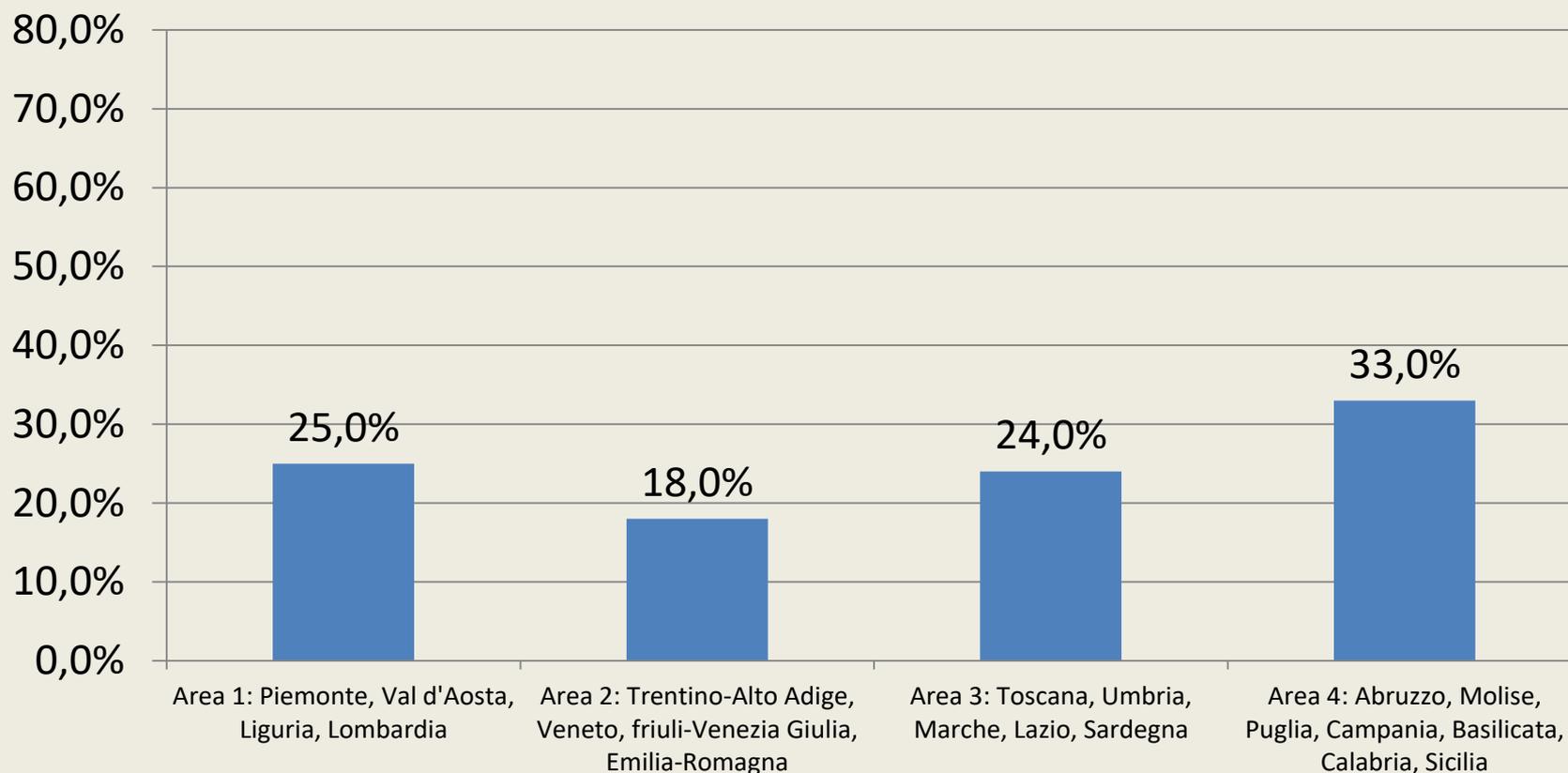
Totale campione (1.020)



Caratteristiche del campione quantitativo

Area geografica

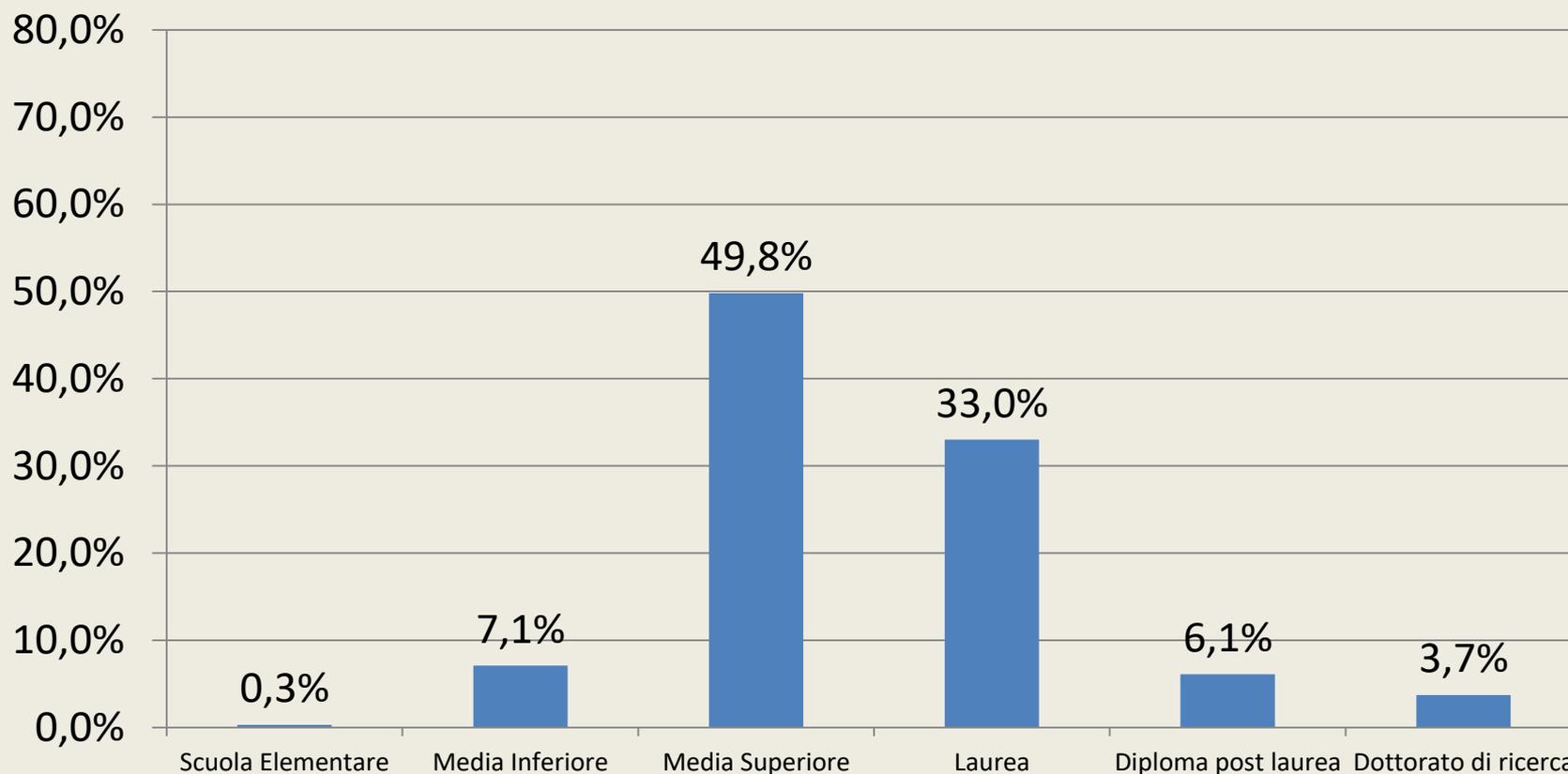
Totale campione (1.020)



Caratteristiche del campione quantitativo

Livello istruzione

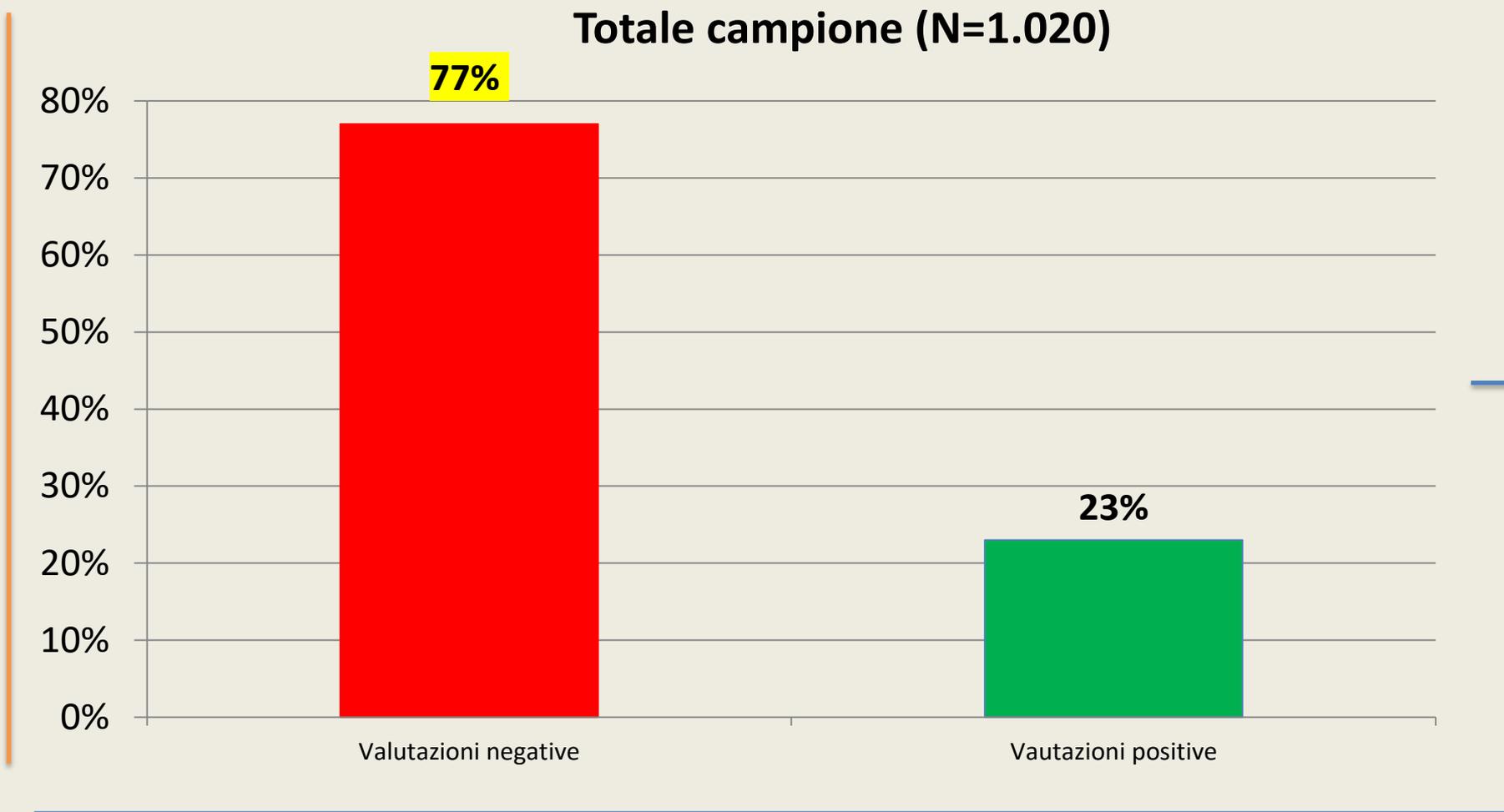
Totale campione (1.020)



**I PROBLEMI E LE DIFFICOLTA'
CHE DEVONO AFFRONTARE LE PERSONE
AFFETTE DA UNA MALATTIA REUMATICA
IN ITALIA**

Liste di attesa visite / esami

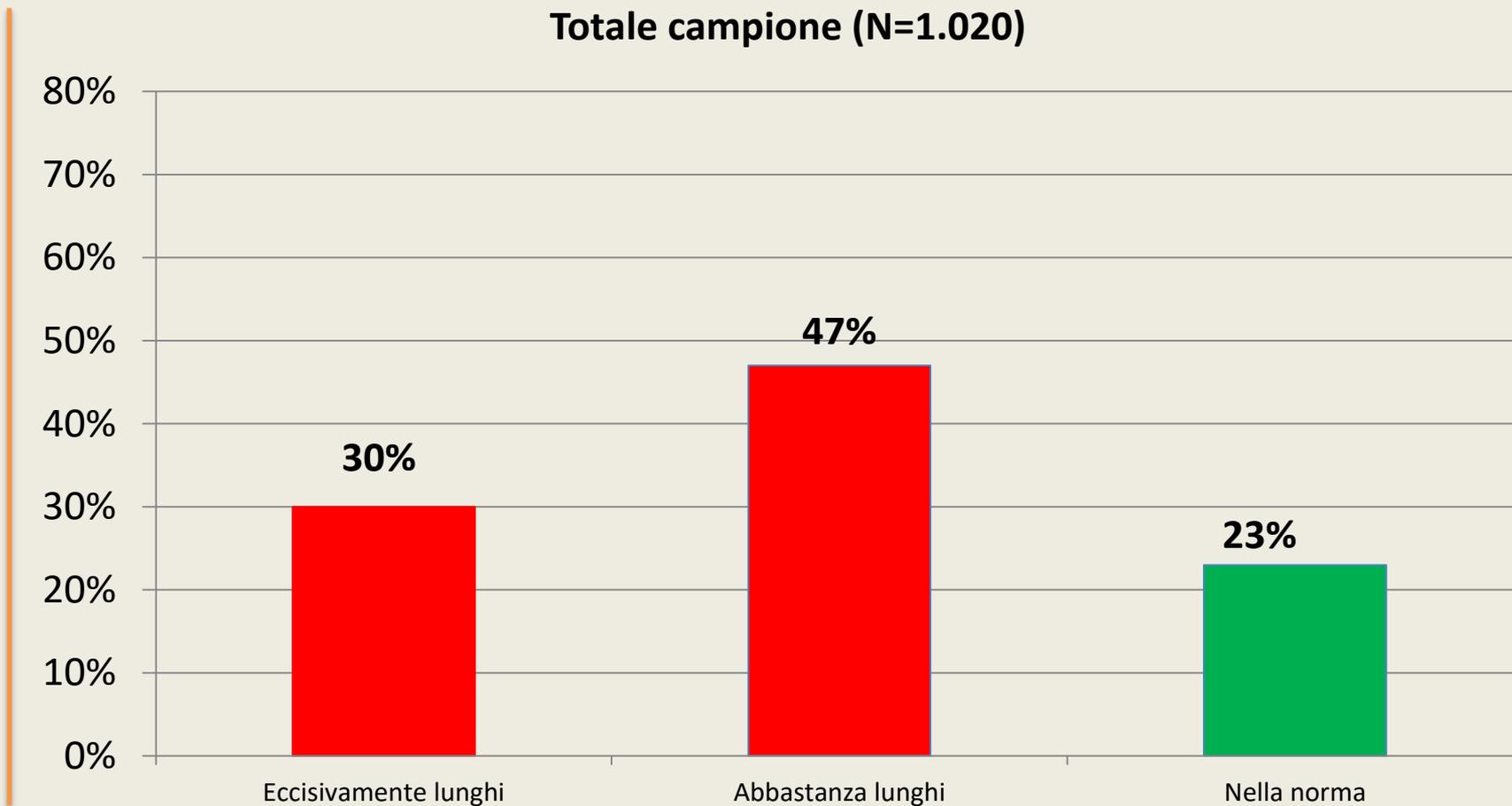
I tempi di attesa per ottenere le visite e/o gli esami sono?



Liste di attesa visite / esami

I tempi di attesa per ottenere le visite e/o gli esami sono?

Totale campione (N=1.020)



Liste di attesa visite / esami

I tempi di attesa per ottenere le visite e/o gli esami sono?

AREA	Eccessivamente lunghi + abbastanza lunghi	Nella norma
TOTALE CAMPIONE N=1.020	77%	23%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	62,5%	37,5%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	68,4%	31,6%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	80%	20%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	90,6%	9,4%

Liste di attesa visite / esami

Domanda aperta: Quali sono state le difficoltà riscontrate per ottenere le visite e/o gli esami?

I tempi di attesa sono eccessivamente lunghi

«A volte le visite mi vengono date dopo quattro mesi»; «La lista di prenotazione è satura fino al 2021»; «Attese lunghissime e ticket esageratamente molto costosi»: «Un anno e mezzo di attesa per una visita...»

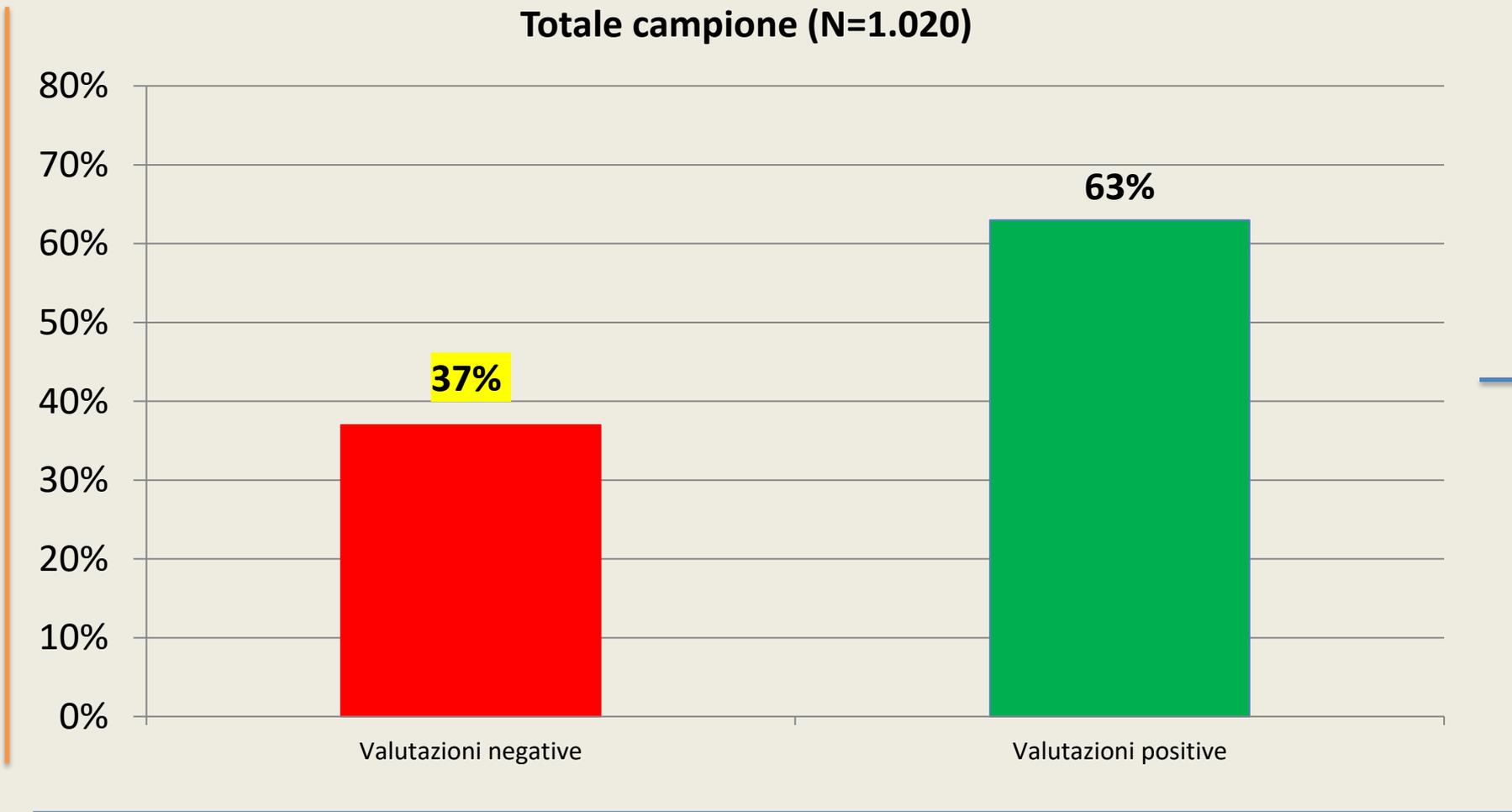
I pazienti spesso si rivolgono a strutture private e/o a strutture lontane dalla residenza con conseguente aggravio di costi

«Con la mutua tempi lunghi, si deve andare verso il privato»; «Il SSN prevede attese lunghe tra una visita e un'altra e per non perdere tempo si è costretti ad andare a pagamento con tutte le conseguenze»; «Non ci sono posti disponibili con il servizio sanitario nazionale, ma a pagamento si trova posto in brevissimo tempo»; «La disponibilità nonostante avessi priorità andava oltre sei mesi e sono dovuta andare a fare esami specialistici molto lontano da casa»

Valutazione del numero degli specialisti in reumatologia

In riferimento alla Sua malattia reumatica, quanto è stato facile trovare uno specialista?

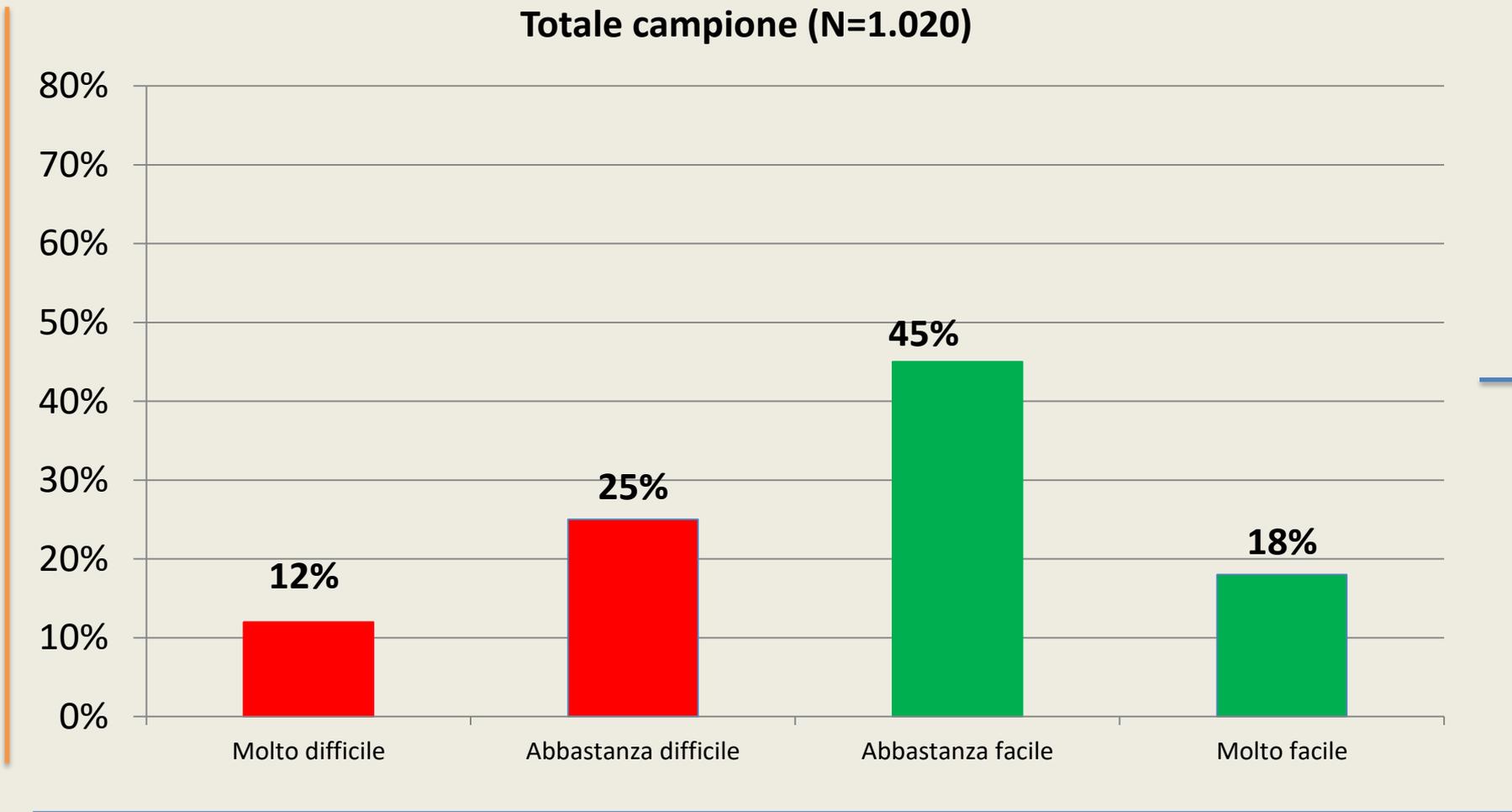
Totale campione (N=1.020)



Valutazione del numero degli specialisti in reumatologia

In riferimento alla Sua malattia reumatica, quanto è stato facile trovare uno specialista?

Totale campione (N=1.020)



Valutazione del numero degli specialisti in reumatologia
Domanda aperta: Scriva per cortesia tutte le difficoltà riscontrate per trovare uno specialista in riferimento alla Sua malattia reumatica

La ricerca di uno specialista di reumatologia è difficoltosa ed è necessario percorrere lunghe distanze.

«Ho avuto difficoltà proprio per reperire un reumatologo, stavo per andare in un'altra regione e sarebbe stato un costo non indifferente»; «Lunghe ricerche»; «Qua in Sardegna sembra di cercare un ago in un pagliaio quando cerchi un medico che ti possa prescrivere le cure di cui necessiti»; «Ho dovuto contrattare molti medici ed ospedali per trovare quello giusto»; «Molti esami e tanta strada da percorrere per una diagnosi»; «La lontananza dalla mia città»; «Nella mia zona....non ci sono molti specialisti»; «Non ci sono vicino alla mia residenza quindi si è costretti a cercare piuttosto lontano»; «La principale difficoltà sono sempre i tempi di attesa per una visita fino a 150 giorni e quando chiedo il motivo mi rispondono che c'è mancanza di medici specialistici».

Le persone si affidano molto spesso a Internet.

«Ricerca su internet e consigli di medici di vari ospedali sono stati molto utili per individuare il giusto specialista»; «Mi sono dovuta informare su internet, dal mio medico curante, da conoscenti e amici»; «Internet mi ha aiutata molto più di altri del settore».

Valutazione del numero degli specialisti in reumatologia

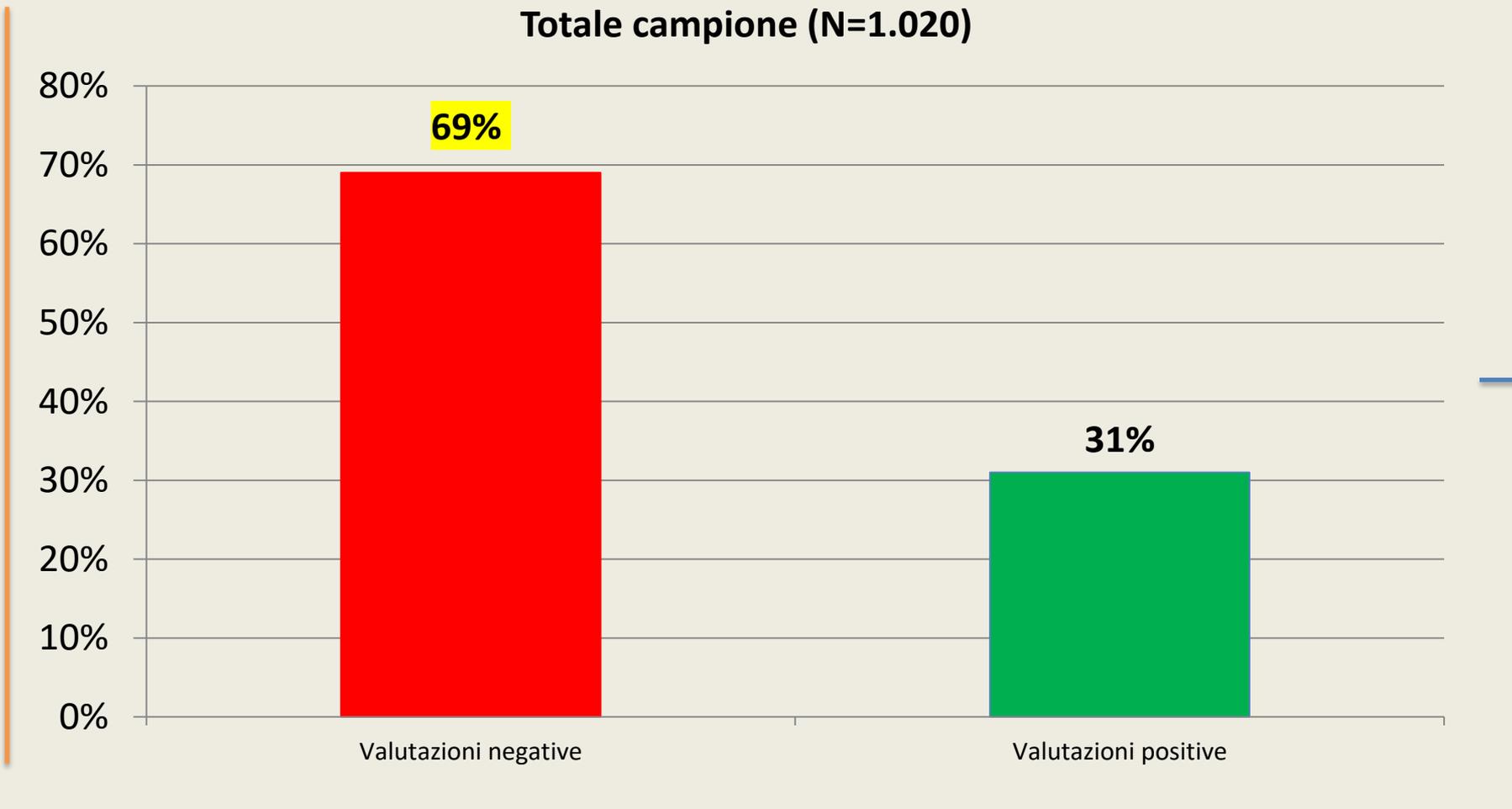
In riferimento alla Sua malattia reumatica, quanto è stato facile trovare uno specialista?

AREA	Molto difficile + abbastanza difficile	Molto facile + abbastanza facile
TOTALE CAMPIONE N=1.020	37%	63%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	35,4%	64,6%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	36,9%	63,1%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	34%	66%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	40,1%	59,9%

Valutazione del numero dei centri di Reumatologia sul territorio

Dove abita Lei, i centri di reumatologia sono:

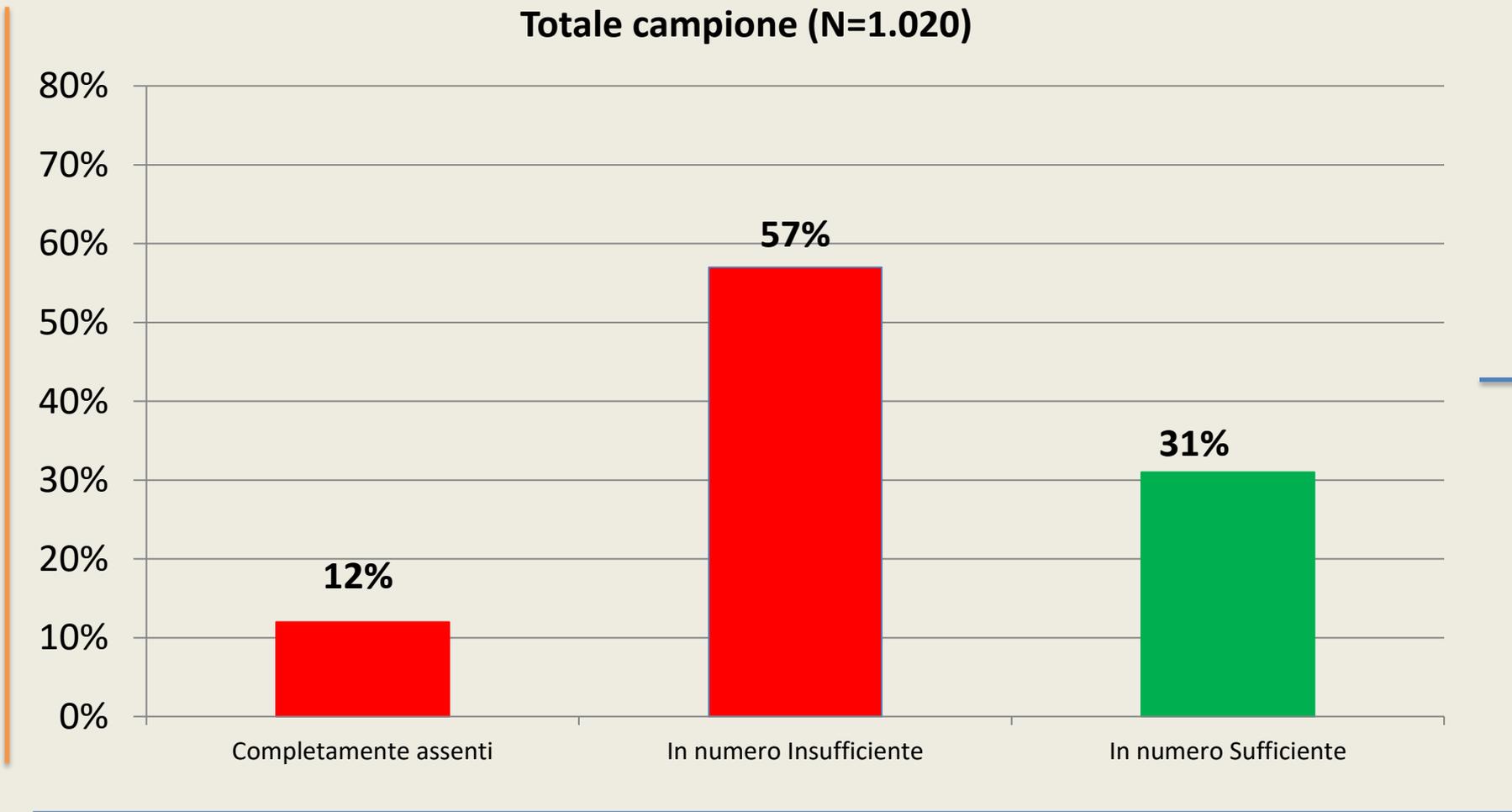
Totale campione (N=1.020)



Valutazione del numero dei centri di Reumatologia sul territorio

Dove abita Lei, i centri di reumatologia sono:

Totale campione (N=1.020)



Valutazione del numero dei centri di Reumatologia sul territorio

Dove abita Lei, i centri di reumatologia sono:

AREA	Completamente assenti + in numero insufficiente	In numero Sufficiente
TOTALE CAMPIONE N=1.020	69%	31%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	62,5%	37,5%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	36,8%	63,2%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	80%	20%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	84,4%	15,6%

Valutazione del numero dei Centri di Reumatologia
Domanda aperta: Scriva per cortesia tutte le difficoltà riscontrate per trovare un Centro di Reumatologia.

Così come per gli specialisti di Reumatologia, anche per i Centri di Reumatologia, il problema principale è il dover percorrere lunghe distanze. Risultano particolarmente svantaggiate le persone che non abitano in grandi città o in zone limitrofe.

«Mi sono dovuta recare a 80km a Napoli per trovare un centro»; «Sono dovuta andare nel capoluogo»; «Sono andato fuori dalla mia regione»; «Praticamente nessun centro di reumatologia mi devo spostare almeno un 50km di distanza»; «Il centro più vicino è a circa un'ora di macchina di distanza»; «Devo percorrere 100 km circa per andare nella città in cui c'è il centro»; «Abbastanza difficoltà perché il centro più vicino è abbastanza lontano da dove abito»; «Cercavo un centro specialistico efficiente e mi sono dovuta allontanare da casa mia»; «Tanto impegno...tanto tempo...e alla fine trovato....ma a distanza.....»; «Troppi pazienti nella zona di residenza ed una sola struttura sanitaria importante».

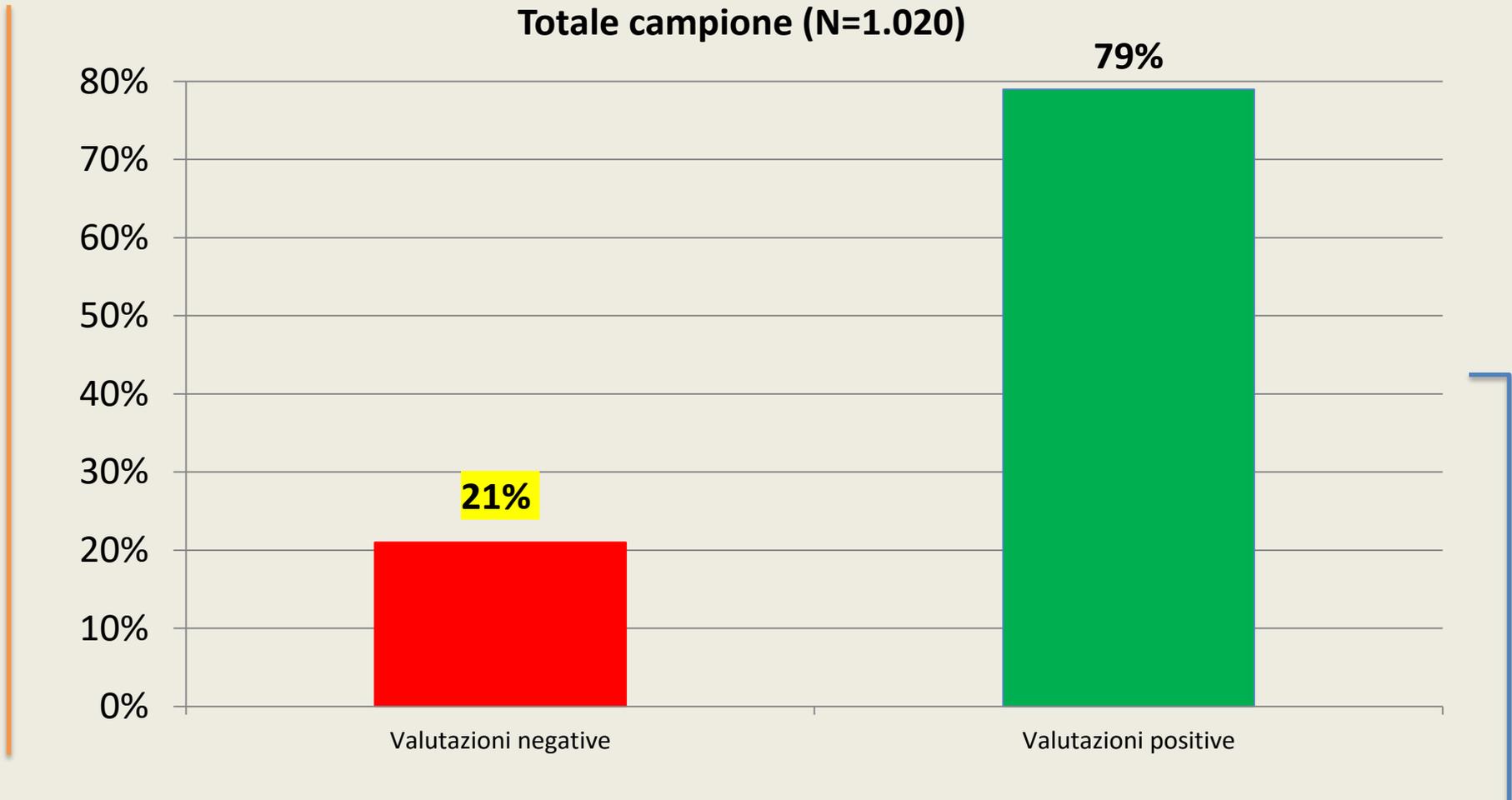
Le persone devono spesso ricorrere all'aiuto di altri per essere accompagnate nei Centri distanti:

«Devo chiedere se qualcuno è disponibile ad accompagnarmi»; «Devo sempre chiedere a qualcuno un passaggio in macchina, perché non sono facilmente raggiungibili con i mezzi pubblici».

Comfort delle strutture

Quanto è soddisfatto del comfort delle strutture dei Centri di Reumatologia? (es: pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici)

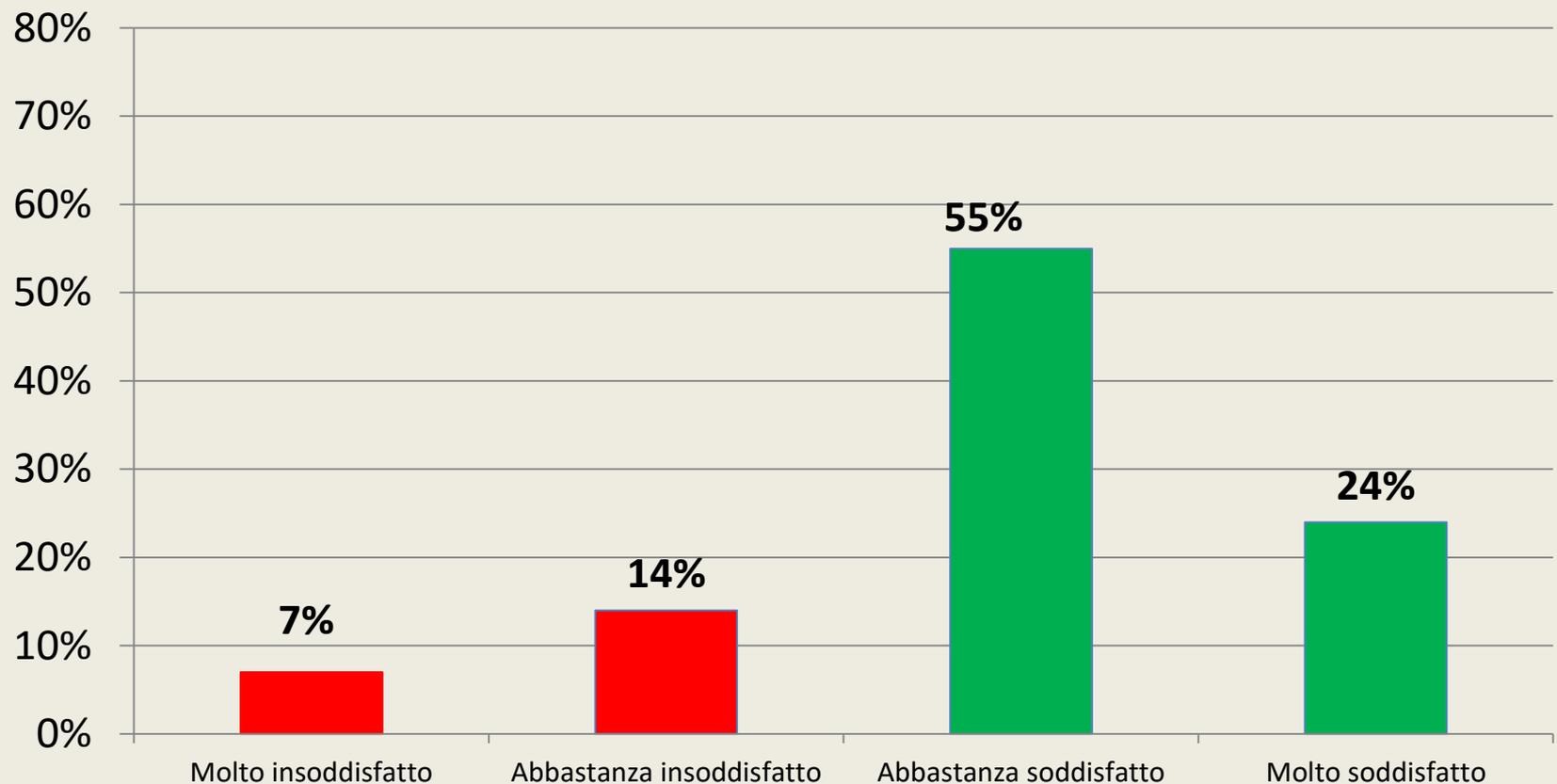
Totale campione (N=1.020)



Comfort delle strutture

Quanto è soddisfatto del comfort delle strutture dei Centri di Reumatologia? (es: pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici)

Totale campione (N=1.020)



Comfort delle strutture

Quanto è soddisfatto del comfort delle strutture dei Centri di Reumatologia? (es: pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici)

AREA	Molto insoddisfatto + abbastanza insoddisfatto	Molto soddisfatto + abbastanza soddisfatto
TOTALE CAMPIONE N=1.020	21%	79%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	12,5%	87,5%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	13%	87%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	24%	76%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	29,7%	70,3%

Comfort delle strutture

Domanda aperta: Mi può spiegare per cortesia la Sua insoddisfazione circa il comfort delle strutture dei Centri di Reumatologia (es: pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici) scrivendo degli esempi della Sua esperienza?

La maggior parte delle persone, il 79%, giudica positivamente il comfort delle strutture.

I giudizi negativi riguardano principalmente:

- **La scomodità e la scarsità dei posti a sedere, causa di ulteriore sofferenza:**

«L'unica cosa che non mi piace sono i posti a sedere che, a lungo andare, diventano molto scomodi, soprattutto nella mia condizione»; «I posti a sedere dovrebbero essere più comodi, data la nostra sofferenza»

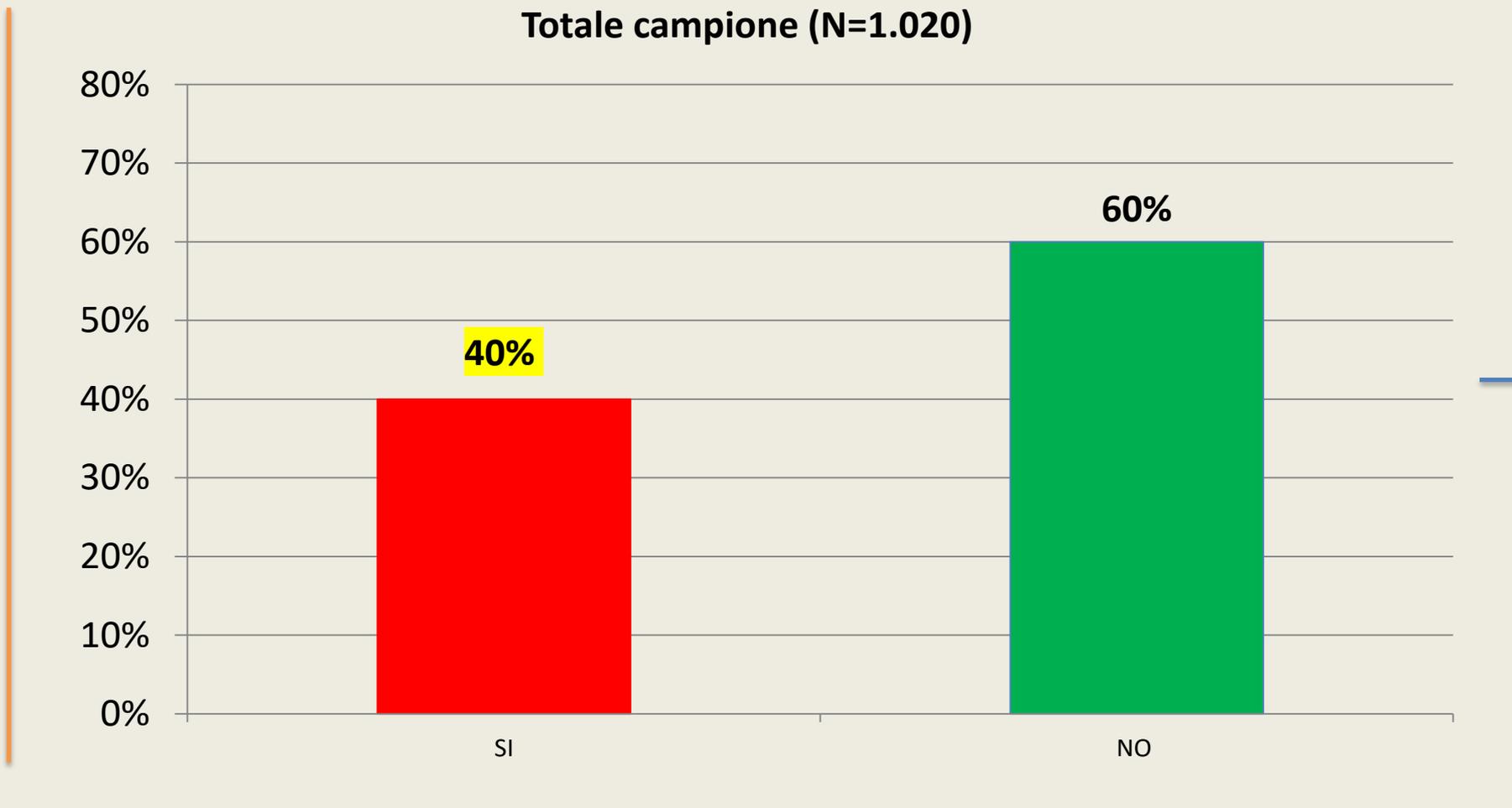
- **La pulizia dei servizi igienici, soprattutto nelle ore di maggior afflusso:**

«Si potrebbe fare di più a volte i bagni sono sporchi e i posti a sedere non coprono tutti i pazienti»; «Ci sono troppe persone contemporaneamente nelle sedi ospedaliere e di conseguenza anche le strutture non sono proprio ben tenute a livello igienico sanitario»; «Le sedute sono scomode e la pulizia dei bagni è molto superficiale»;

Accessibilità alle strutture: barriere architettoniche

Nel Centro di Reumatologia dove si è recato ha trovato difficoltà di accesso a causa delle **barriere architettoniche**?

Totale campione (N=1.020)



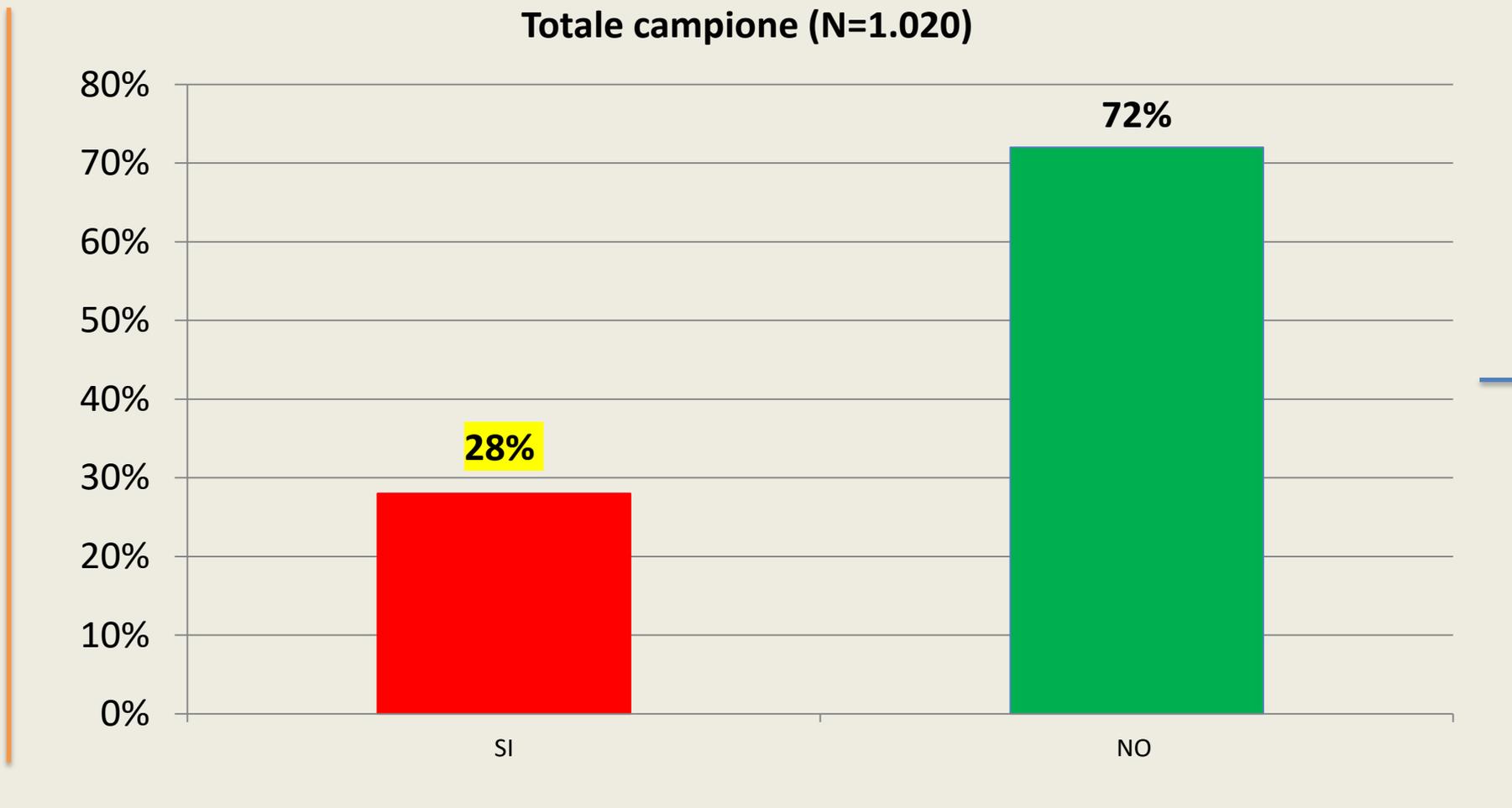
Accessibilità alle strutture: barriere architettoniche

Nel Centro di Reumatologia dove si è recato ha trovato difficoltà di accesso a causa delle barriere architettoniche?		
AREA	SI	NO
TOTALE CAMPIONE N=1.020	40%	60%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	54,2%	45,8%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	21,1%	78,9%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	36%	64%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	43,8%	56,3%

Accessibilità alle strutture: barriere visive

Nel Centro di Reumatologia dove si è recato ha trovato difficoltà di accesso a causa delle **barriere visive**?

Totale campione (N=1.020)



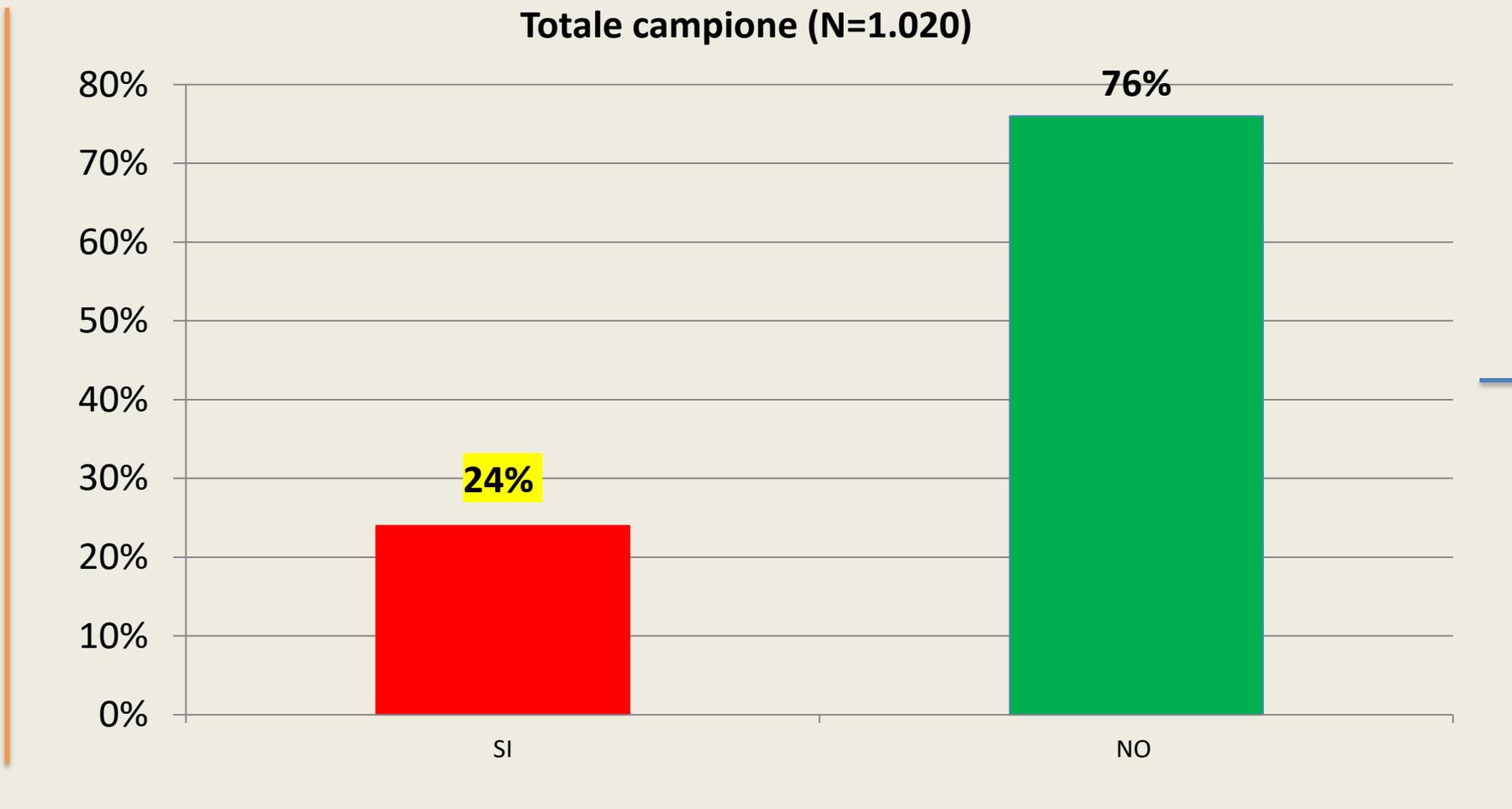
Accessibilità alle strutture: barriere visive

Nel Centro di Reumatologia dove si è recato ha trovato difficoltà di accesso a causa delle barriere visive?		
AREA	SI	NO
TOTALE CAMPIONE N=1.020	28%	72%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	37,5%	62,5%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	21,1%	78,9%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	16%	84%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	34,4%	65,6%

Accessibilità alle strutture: barriere uditive

Nel Centro di Reumatologia dove si è recato ha trovato difficoltà di accesso a causa delle **barriere uditive**?

Totale campione (N=1.020)



Accessibilità alle strutture: barriere uditive

Nel Centro di Reumatologia dove si è recato ha trovato difficoltà di accesso a causa delle barriere uditive?		
AREA	SI	NO
TOTALE CAMPIONE N=1.020	24%	76%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	25%	75%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	15,8%	84,2%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	20%	80%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	31,3%	68,7%

L'accessibilità alle strutture: barriere architettoniche, visive e uditive

Domanda aperta: Scriva per cortesia tutte le difficoltà riscontrate nell'accesso ai Centri di Reumatologia a causa delle barriere architettoniche / visive / uditive.

I problemi principali riguardano le barriere architettoniche, in misura minore le barriere visive e uditive.

- **Barriere architettoniche:**

«Scalini un po' alti»; «Scale con troppi gradini»; «Scale, scivoli di accesso troppo lunghi»; «All'interno del centro vi è la possibilità di circolare in carrozzina (anche fornita dalla struttura); per arrivare all'edificio, invece, si trovano dei gradini senza scivolo per la carrozzina»; «Prima di raggiungere gli ascensori bisogna affrontare degli scalini, pochi, ma alti»; «Per fare il day hospital al (omesso) bisogna prendere una cartella a un padiglione e fare gli esami in mille altri padiglioni lontani, a piedi, da sola, pagando ogni esame uno per volta perché a seconda del risultato potevano aggiungere altri esami e il padiglione per pagare era uno a parte. C'è chi affitta gli scooter per muoversi tra i padiglioni...»; «Bisogna girare parecchio anche se fai fatica a camminare».

- **Barriere visive:**

«Una barriera visiva è l'assenza di una piantina chiara dell'edificio»; «Indicazioni poco chiare».

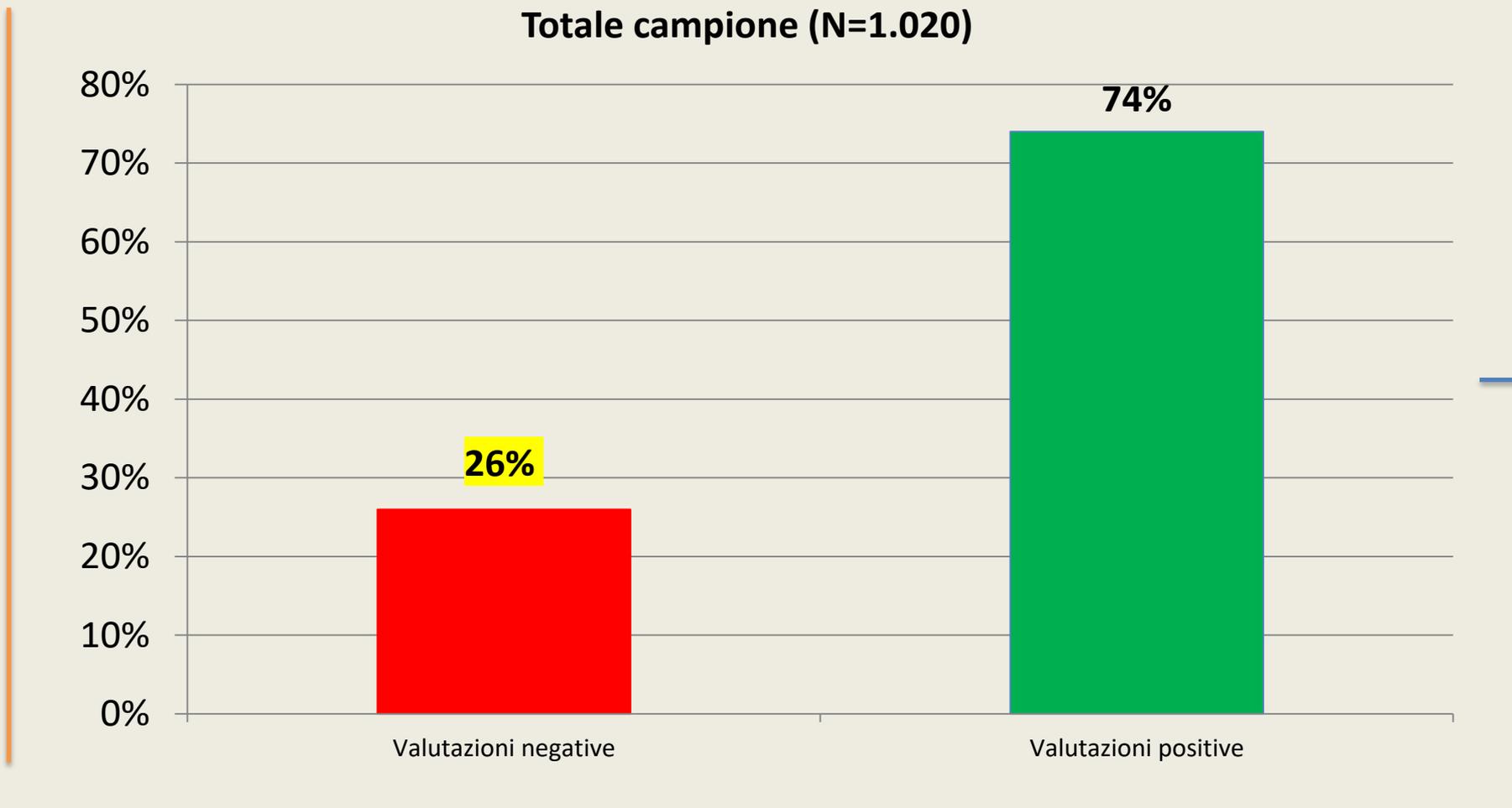
- **Barriere uditive:**

«Assenza di un segnale acustico che indichi che si sia passati al paziente successivo nelle sale d'attesa»; «Siccome è molto affollato a volte non si riesce a sentire quello che gli operatori annunciano»; «Sento poco alle prenotazioni o ritiro referti a causa dei vetri».

Comunicazione medico/paziente

Come valuta la disponibilità all'ascolto del personale medico delle strutture dei Centri di Reumatologia?

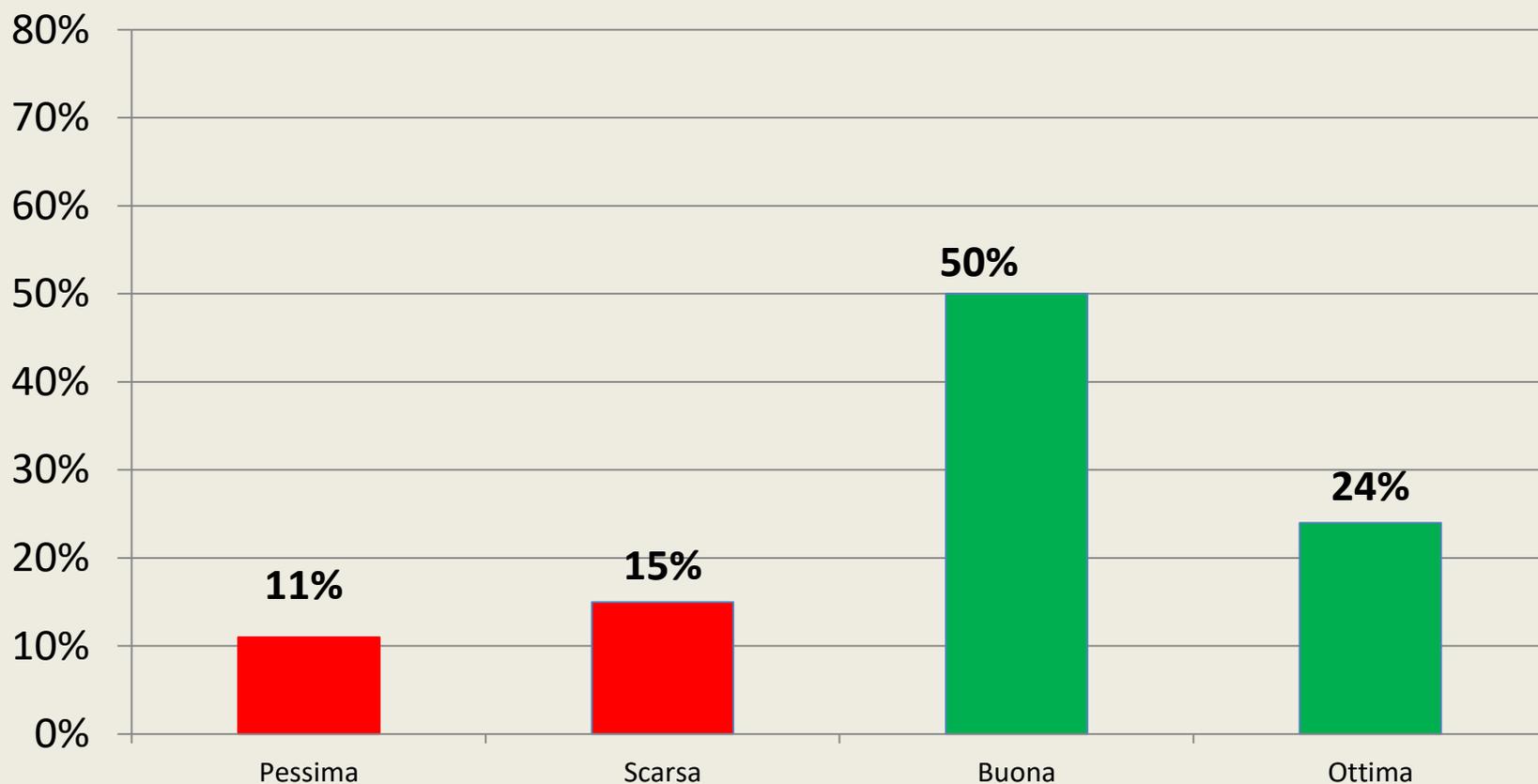
Totale campione (N=1.020)



Comunicazione medico/paziente

Come valuta la disponibilità all'ascolto del personale medico delle strutture dei Centri di Reumatologia?

Totale campione (N=1.020)



Comunicazione medico/paziente

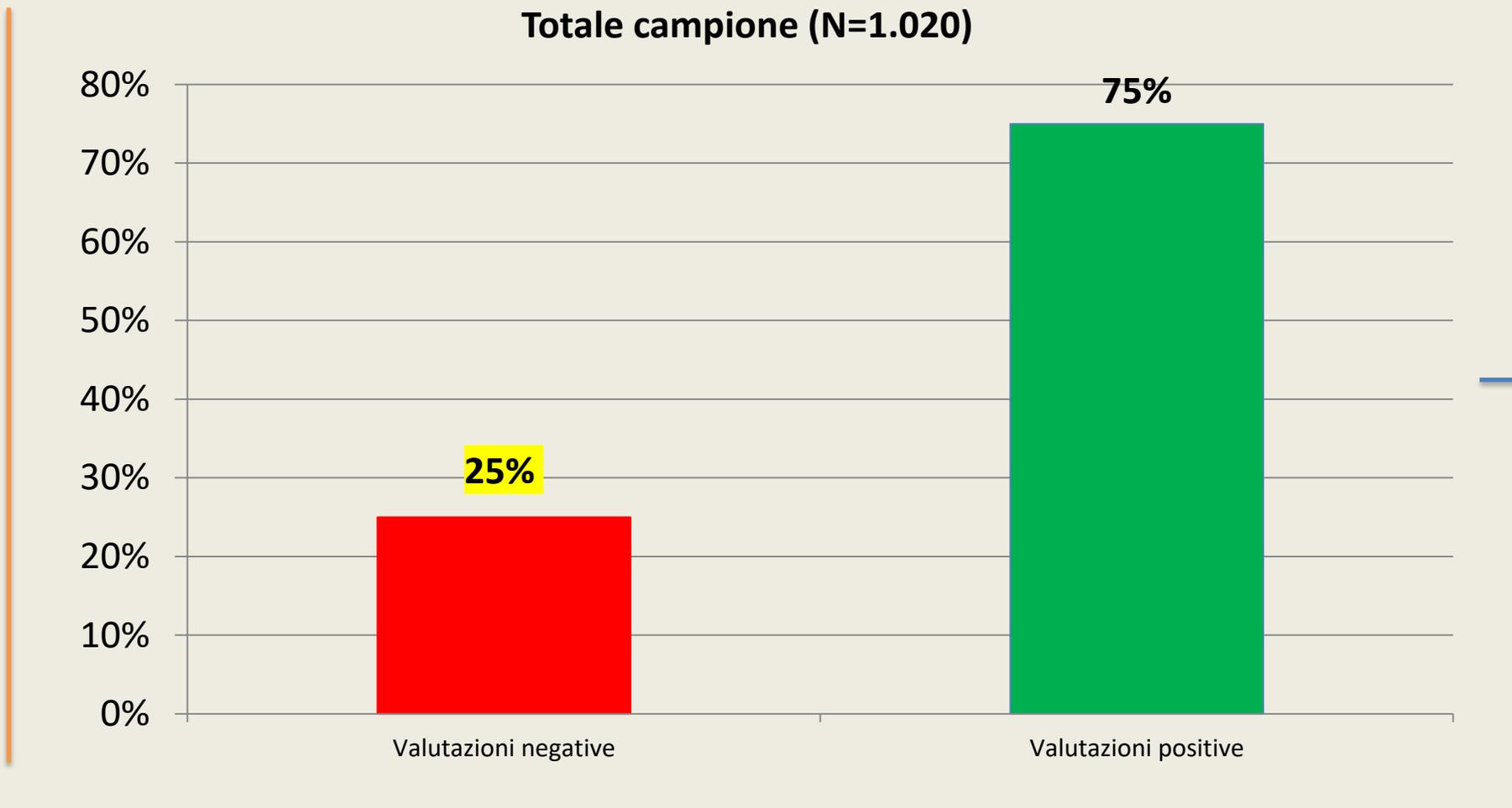
Come valuta la disponibilità all'ascolto del personale medico delle strutture dei Centri di Reumatologia?

AREA	Pessima + scarsa	Buona + Ottima
TOTALE CAMPIONE N=1.020	26%	74%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	29,2%	70,8%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	23,7%	76,3%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	18%	82%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	32,8%	67,2%

Comunicazione medico/paziente

Come valuta le informazioni ricevute dal medico sul suo stato di salute?

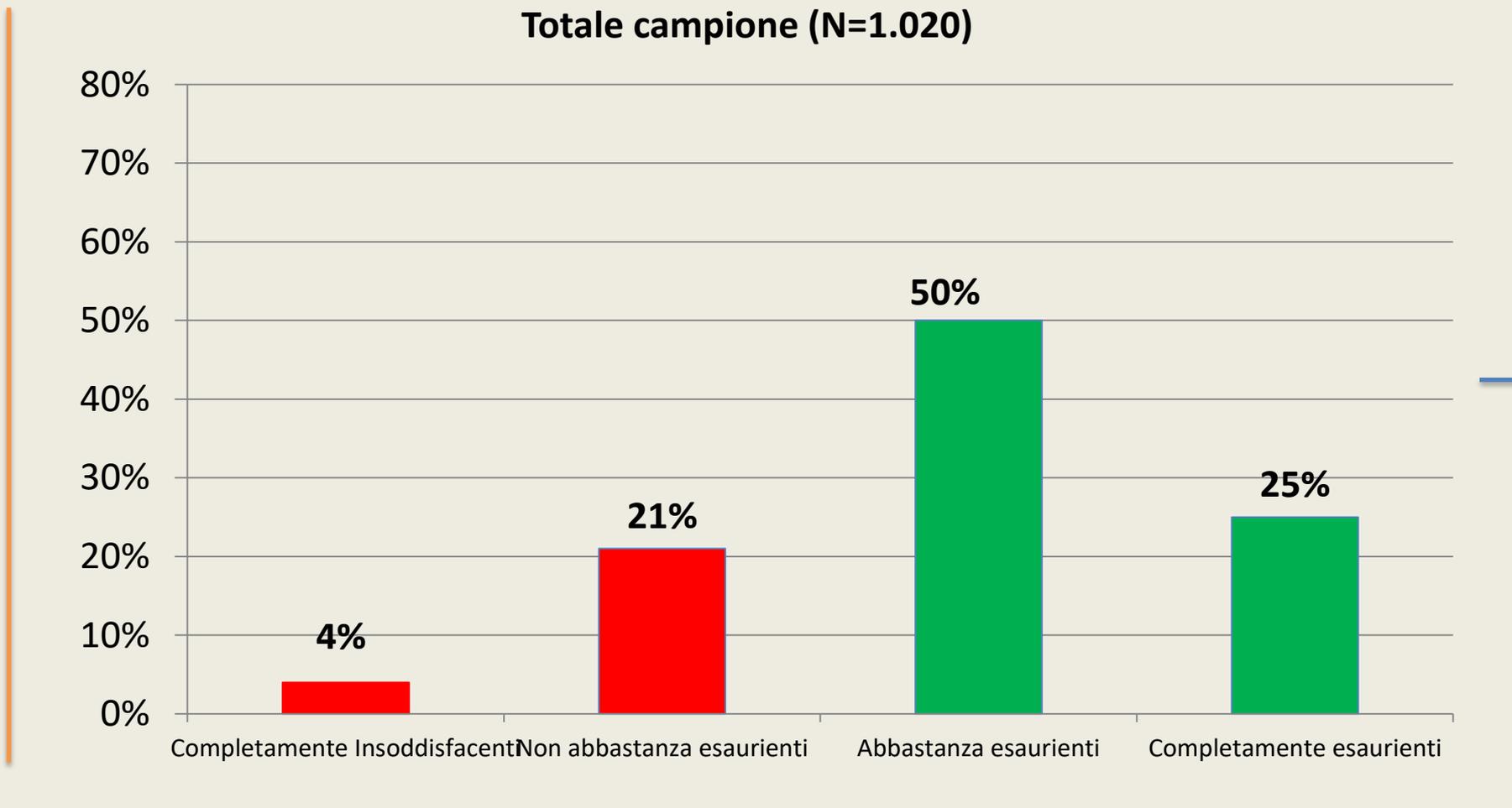
Totale campione (N=1.020)



Comunicazione medico/paziente

Come valuta le informazioni ricevute dal medico sul suo stato di salute?

Totale campione (N=1.020)



Comunicazione medico/paziente

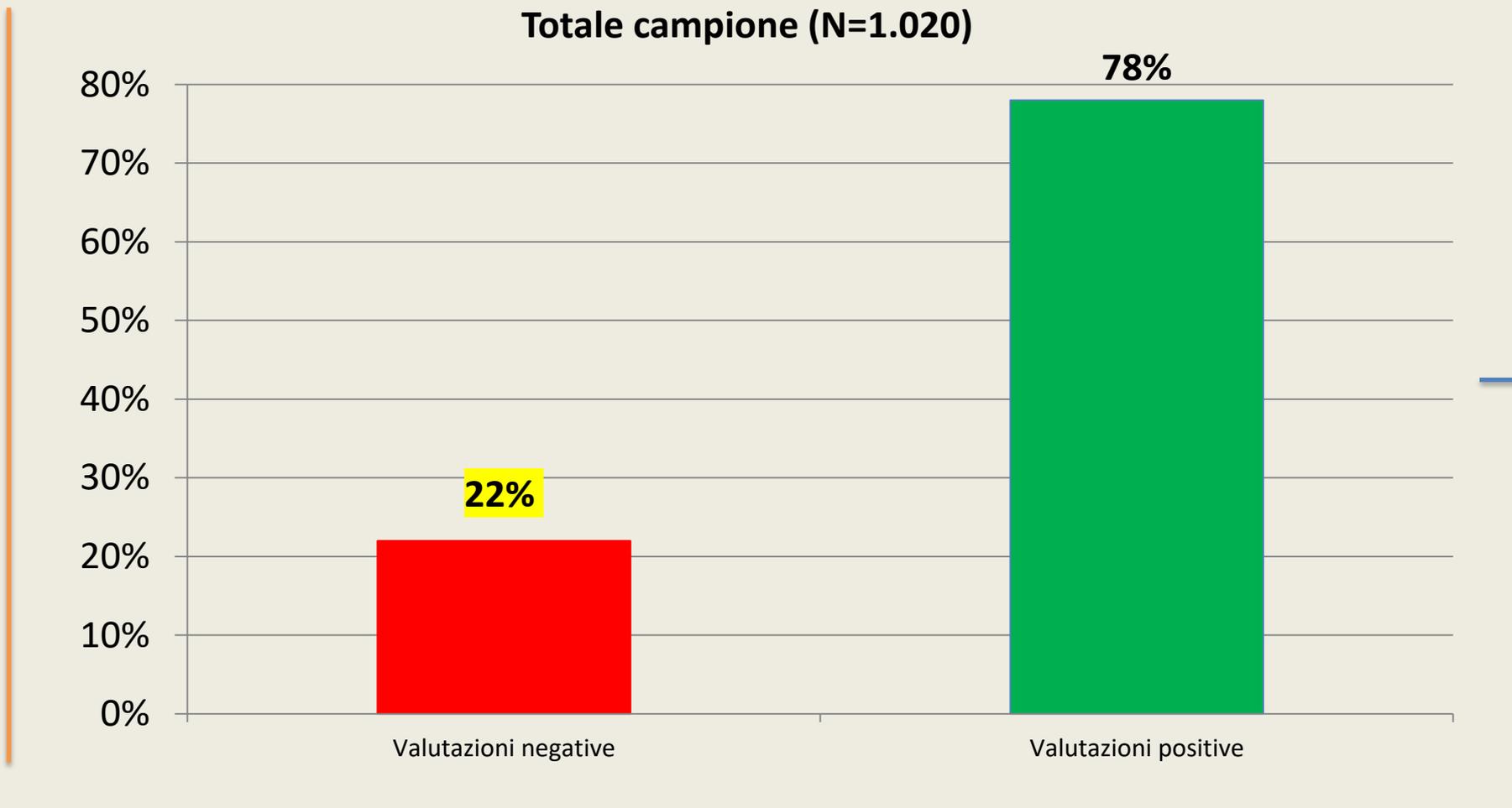
Come valuta le informazioni ricevute dal medico sul suo stato di salute?

AREA	Completamente insoddisfacenti + non abbastanza esaurienti	Abbastanza esaurienti + Completamente esaurienti
TOTALE CAMPIONE N=1.020	25%	75%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	29,2%	70,8%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	31,6%	68,4%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	20%	80%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	21,9%	78,1%

Comunicazione medico/paziente

Come valuta le informazioni ricevute dal medico sulle cure da effettuare?

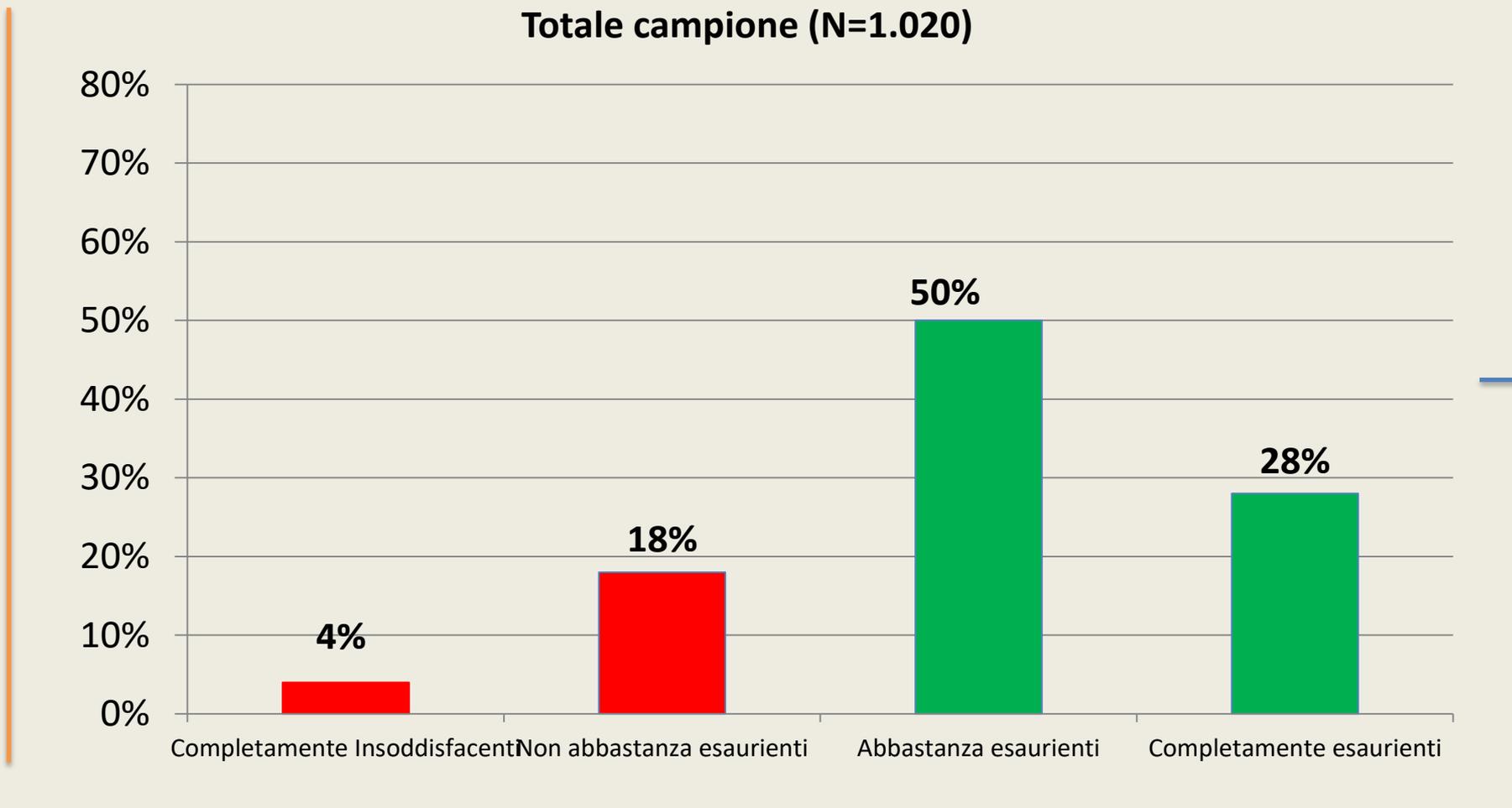
Totale campione (N=1.020)



Comunicazione medico/paziente

Come valuta le informazioni ricevute dal medico sulle cure da effettuare?

Totale campione (N=1.020)



Comunicazione medico/paziente

Come valuta le informazioni ricevute dal medico sulle cure da effettuare?

AREA	Completamente insoddisfacenti + non abbastanza esaurienti	Abbastanza esaurienti + Completamente esaurienti
TOTALE CAMPIONE N=1.020	22%	78%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	29,2%	70,8%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	26,3%	73,7%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	16%	84%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	18,7%	81,3%

Comunicazione medico paziente

Domanda aperta: Scriva per cortesia tutti i problemi/difficoltà riscontrati/e nella comunicazione con i medici e/o infermieri in riferimento alla Sua malattia.

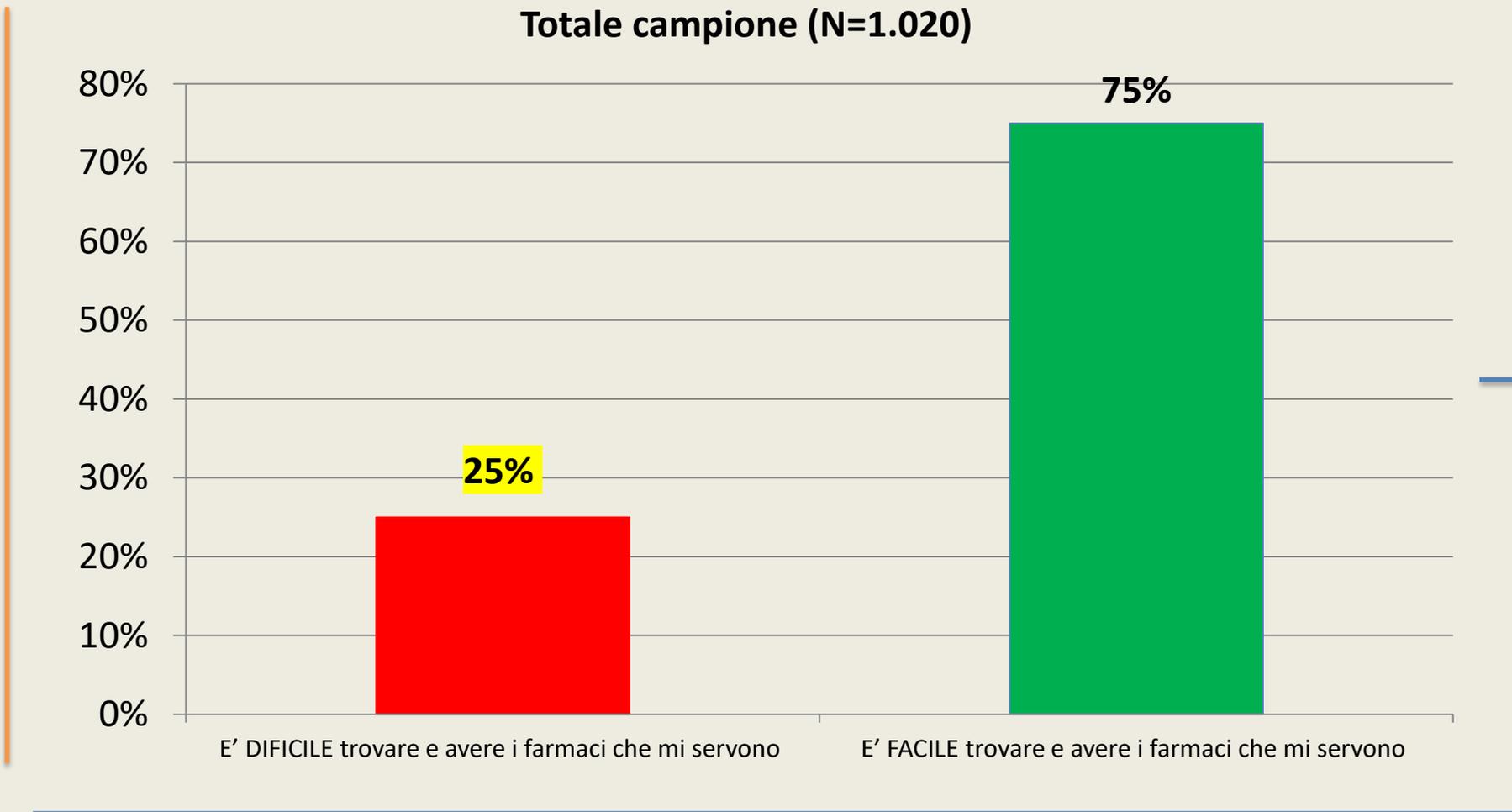
La maggior parte delle persone giudica positivamente la capacità di ascolto e la comunicazione con i medici, tuttavia un quarto delle persone riferisce di aver avuto esperienze negative, in particolare:

- **Difficoltà nel far comprendere appieno il proprio livello di sofferenza fisica: «empatia»**
«La difficoltà maggiore è la comunicazione, spesso ho la sensazione di non essere considerato e ascoltato, ma di essere un numero, quando potevo permettermi qualche visita a pagamento la situazione era diversa»; «La disponibilità all'ascolto è ormai una dote rara! Al paziente viene dedicato poco tempo per affrontare l'argomento sotto vari punti di vista».
«Se un medicinale crea problemi essendo una persona con allergie varie ed intolleranze... non c'è disponibilità a trovare altre strade sembra che uno abbia solo delle storie»; «Io ho dei dolori che i medici non approfondiscono perché a detta loro sono solo ginocchio e braccio. Per le info sulle terapie per forza ci rimettiamo a internet».
- **Problemi di comprensione lessicale**
«Parlano con parole che io non conosco il significato»; «Linguaggio latino»; «Mi sono fatta accompagnare da chi ne capisce più di me».

Accesso al farmaco

Come valuta l'accesso ai farmaci che le servono per la Sua malattia reumatica?

Totale campione (N=1.020)



Accesso al farmaco

Come valuta l'accesso ai farmaci che le servono per la Sua malattia reumatica?

AREA	E' DIFFICILE trovare e avere i farmaci che mi servono	E' FACILE trovare e avere i farmaci che mi servono
TOTALE CAMPIONE N=1.020	25%	75%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	20,8%	79,2%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	26,3%	73,7%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	20%	80%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	31,3%	68,7%

Accesso al farmaco

Domanda aperta: Scriva per cortesia tutti i problemi/difficoltà riscontrati/e per trovare i farmaci che Le servono per la Sua malattia reumatica.

Il 75% delle persone giudica facile trovare i farmaci necessari.

- **Una persona su quattro (25%) tuttavia ha dichiarato di aver avuto diverse difficoltà nel reperire i farmaci.**

«Non si riescono a trovare quelli giusti, intanto dolori a non finire, stanchezza ecc.. ecc.. un inferno»; «Più volte mi hanno fatto storie per far arrivare il farmaco, oppure ordinavano il farmaco vecchio perché non si erano accorti del cambio farmaco, oppure mi dicevano che era difficile reperirlo perché ero l'unica nella mia regione e in realtà non era così, perché il reumatologo mi aveva assicurato che siamo almeno in 50. Abbiamo chiesto di farselo mandare da un'altra asl. anche così dicevano che non riuscivano ad avere il farmaco»; «E' abbastanza difficile, perché molte volte non trovo farmaci specifici e bisogna aspettare»; «Nessuna farmacia aveva il dosaggio che mi serviva»; «Spesso alcune farmacie ne sono sprovviste e ci sono lunghe attese per reperirli».

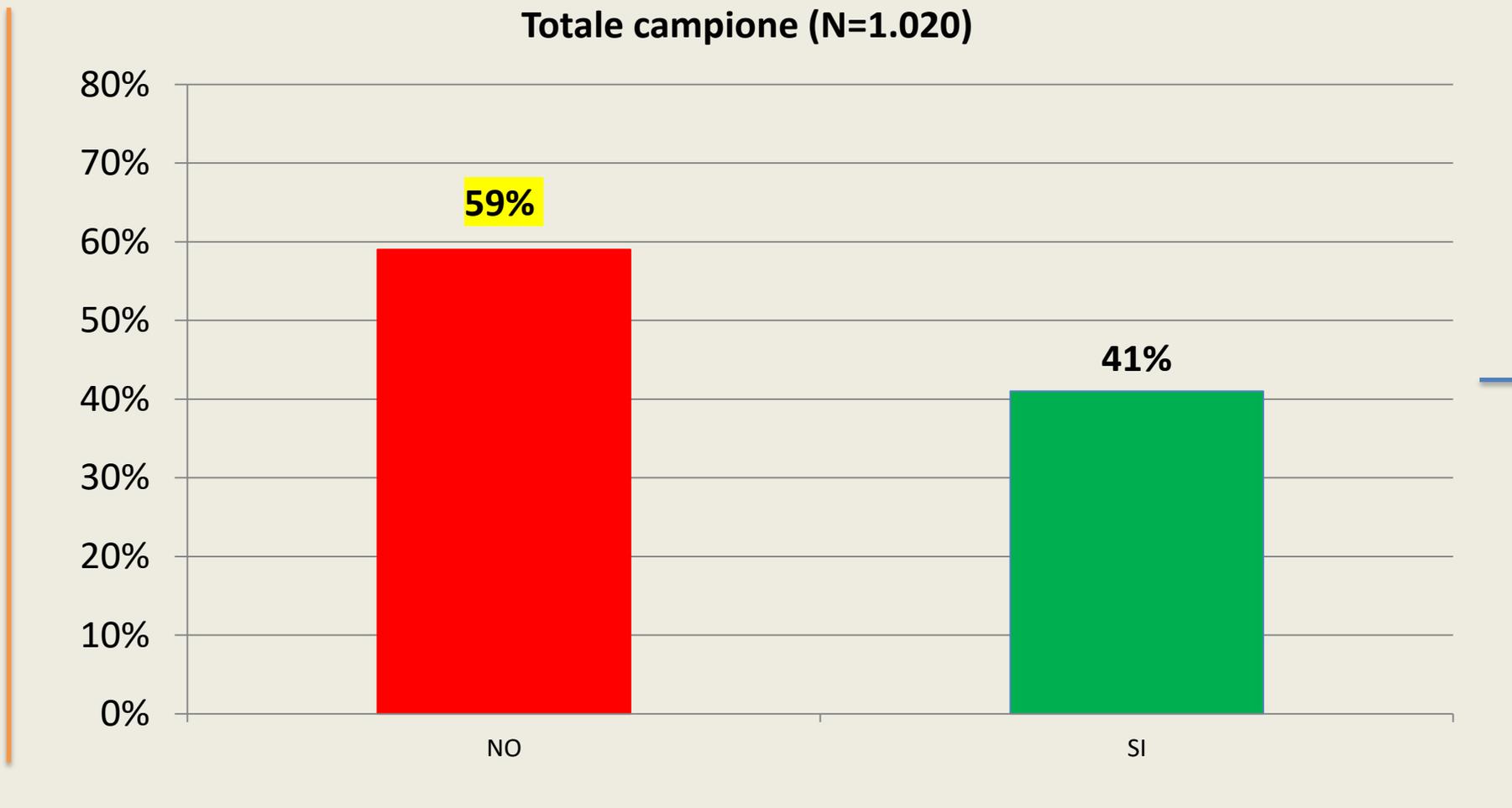
- **I costi sono considerati spesso eccessivi:**

«Sono molto costosi e vengono forniti dall'ospedale solo ai casi più gravi»; «Costi alti, è difficile avere lo sgravio del ticket».

Conoscenza delle agevolazioni/esenzioni

Lei è a conoscenza delle agevolazioni, diritti e benefici previsti dalla legge n° 68/99 (Categorie protette collocamento) e dalla Legge n° 104?

Totale campione (N=1.020)



Lei è a conoscenza delle agevolazioni, diritti e benefici previsti dalla legge n°68/99 (Categorie protette collocamento) e dalla Legge n°104?

AREA	NO NON NE SONO A CONOSCENZA	SI NE SONO A CONOSCENZA
TOTALE CAMPIONE N=1.020	59%	41%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	59,6%	40,4%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna	50%	50%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	57,7%	42,3%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	63,3%	36,7%

Profilo delle persone meno informate e più informate

Dall'analisi dei dati è possibile stilare il profilo delle **persone**, affette da una malattia reumatica, **meno informate** e **più informate** in riferimento alla legge n°68/99 e alla Legge n°104.

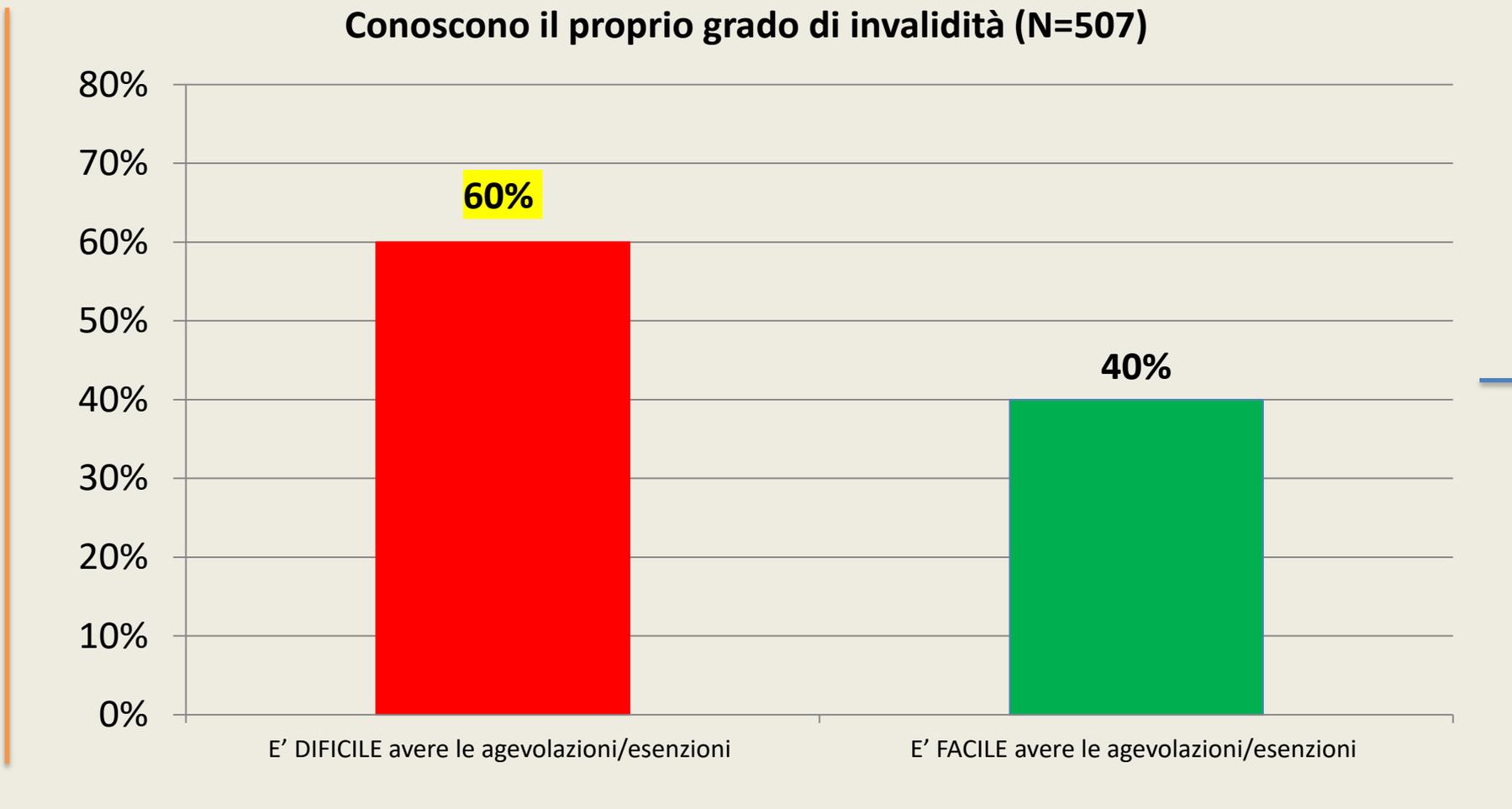
Lei è a conoscenza delle agevolazioni, diritti e benefici previsti dalla legge n°68/99 (Categorie protette collocamento) e dalla Legge n°104?

	NO, NON NE SONO A CONOSCENZA	SI, NE SONO A CONOSCENZA
TOTALE CAMPIONE N=1.020	59%	41%
<u>MENO INFORMATE</u> (N=135) Donne, età 41-75, istruzione fino alla media superiore	66,7%	33,3%
<u>PIU' INFORMATE</u> (N=90) Uomini, età 18-40, istruzione laurea e oltre	45%	55%

Difficoltà vs. Facilità per ottenere agevolazioni/esenzioni

Come valuta l'accesso alle agevolazioni e alle esenzioni previste per legge in riferimento alla Sua malattia?

Conoscono il proprio grado di invalidità (N=507)



Lei è a conoscenza che la Legge (n° 68/99 Categorie protette collocamento) prevede dei benefici in riferimento all'invalidità accertata per la sua malattia?

Il diritto a protesi ed ausili relativi alla patologia riconosciuta

Base	SI, ne sono a conoscenza Ho richiesto il beneficio	SI, ne sono a conoscenza NON ho richiesto il beneficio	NO, non ne sono a conoscenza
Invalidità dal 34% (N=378)	39,9%	39,2%	20,9%

Iscrizione agli elenchi per il collocamento obbligatorio

Base	SI, ne sono a conoscenza Ho richiesto il beneficio	SI, ne sono a conoscenza NON ho richiesto il beneficio	NO, non ne sono a conoscenza
Invalidità dal 46% (N=136)	49,1%	37,9%	13%

Lei è a conoscenza che la Legge (n° 68/99 Categorie protette collocamento) prevede dei benefici in riferimento all'invalidità accertata per la sua malattia?

Esenzione totale dal ticket sulle prestazioni specialistiche e di diagnosi strumentale

Base	SI, ne sono a conoscenza Ho richiesto il beneficio	SI, ne sono a conoscenza NON ho richiesto il beneficio	NO, non ne sono a conoscenza
Invalidità dal 66% (N=132)	76,5%	17,4%	6,1%

Assegno mensile di assistenza

Base	SI, ne sono a conoscenza Ho richiesto il beneficio	SI, ne sono a conoscenza NON ho richiesto il beneficio	NO, non ne sono a conoscenza
Invalidità dal 74% al 99% (N=58)	75,9%	24,1%	-

Difficoltà vs. Facilità per ottenere agevolazioni/esenzioni

Come valuta l'accesso alle agevolazioni e alle esenzioni previste per legge in riferimento alla Sua malattia?

AREA	E' DIFFICILE avere le agevolazioni/ esenzioni	E' FACILE avere le agevolazioni/esenzioni
Conoscono il proprio grado di invalidità N=507	60%	40%
Area 1 (N=111) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	58,4%	41,6%
Area 2 (N=98) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	63,1%	36,9%
Area 3 (N=131) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	66%	34%
Area 4 (N=167) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	54,8%	45,2%

Agevolazioni e esenzioni

Domanda aperta: Come valuta l'accesso alle agevolazioni e alle esenzioni previste per legge in riferimento alla Sua malattia?

- **Il 59% delle persone ha dichiarato di non essere a conoscenza delle agevolazioni e esenzioni previste per legge. Il livello di informazione risulta decisamente basso, le persone non sanno a chi rivolgersi per reperire le giuste informazioni.**

«Non sapevo delle agevolazioni e non so a chi rivolgermi»; «Il mio medico di base afferma che tanto non riconoscono niente»; «Nessuno mi ha informata di ciò»; «Non ho richiesto agevolazioni non essendo informata sull'argomento e trovo difficile reperire informazioni corrette»; «Nessuno mi ha messo a conoscenza delle eventuali esenzioni»; «Non frega nulla a nessuno».

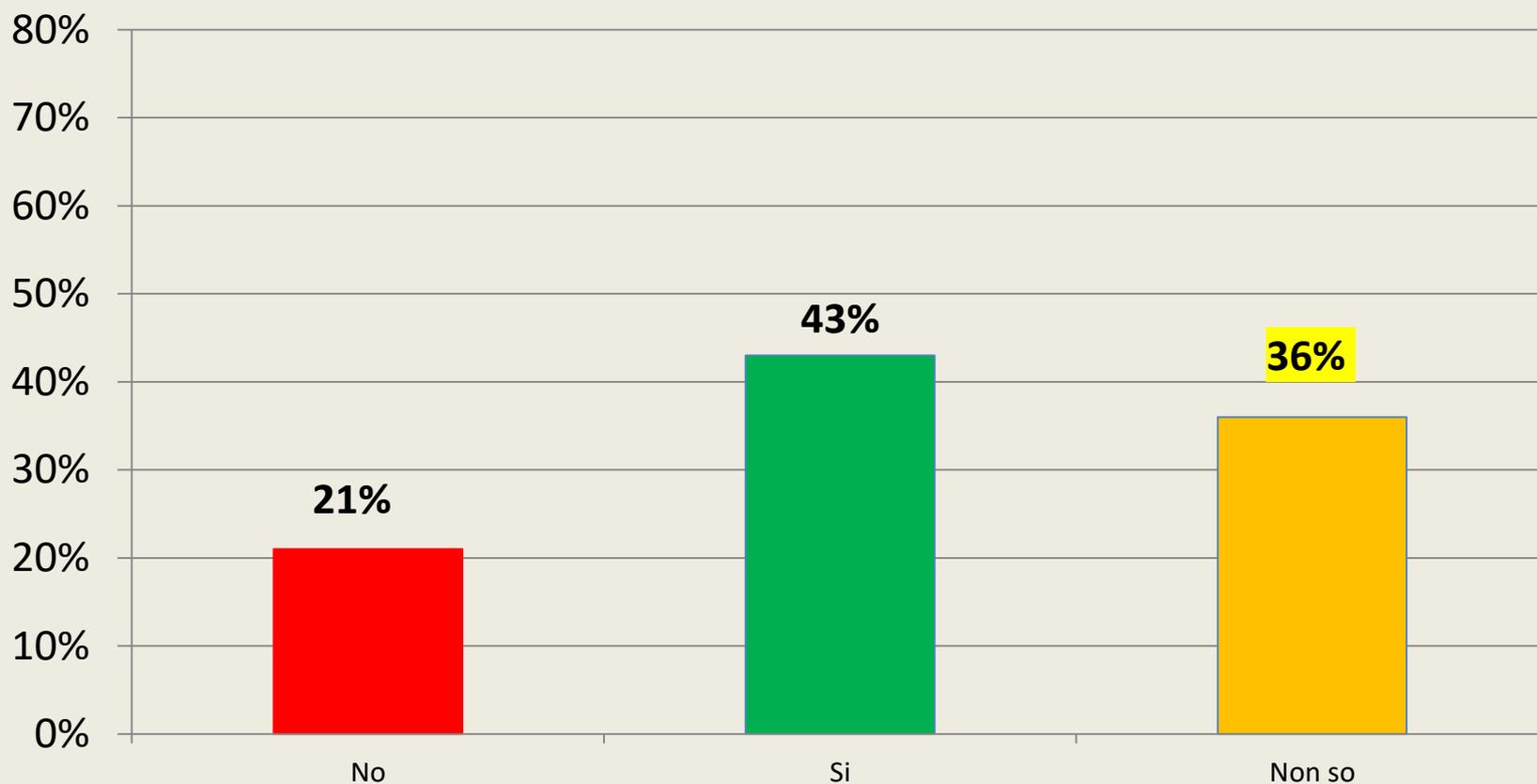
- **Il 60% delle persone dichiara che è difficile usufruire alle agevolazioni e esenzioni a causa di un iter burocratico complesso e non chiaro.**

«La troppa burocrazia è esasperante molto spesso causa di non richiesta dei propri diritti»; «Difficoltà a reperire corrette informazioni ed a produrre la documentazione necessaria»; «Complessità varie, non trovi risposte, manca un documento, è chiuso l'ufficio»; «La difficoltà maggiore è farsi riconoscere l'invalidità: per molto tempo mi è stato detto che non avevo una percentuale sufficiente per usufruire delle agevolazioni, anche se sentivo già molti dolori e avevo difficoltà nel muovermi»; «Ci ho messo un anno per l'esenzione per patologia, per il resto rinuncio anche ad informarmi visto che il medico di famiglia non comunica nulla e al centro reumatologico pure bisogna saper fare la domanda, spontaneamente non dicono nulla»; «Alcuni esami sono a pagamento e costosi».

Fascicolo Sanitario Elettronico

Nella Sua regione è attivo il servizio di “Fascicolo Sanitario Elettronico”? (Il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) è lo strumento attraverso il quale il cittadino può tracciare e consultare tutta la storia della propria vita sanitaria, condividendola con i professionisti sanitari).

Totale campione (N=1.020)



Fascicolo Sanitario Elettronico

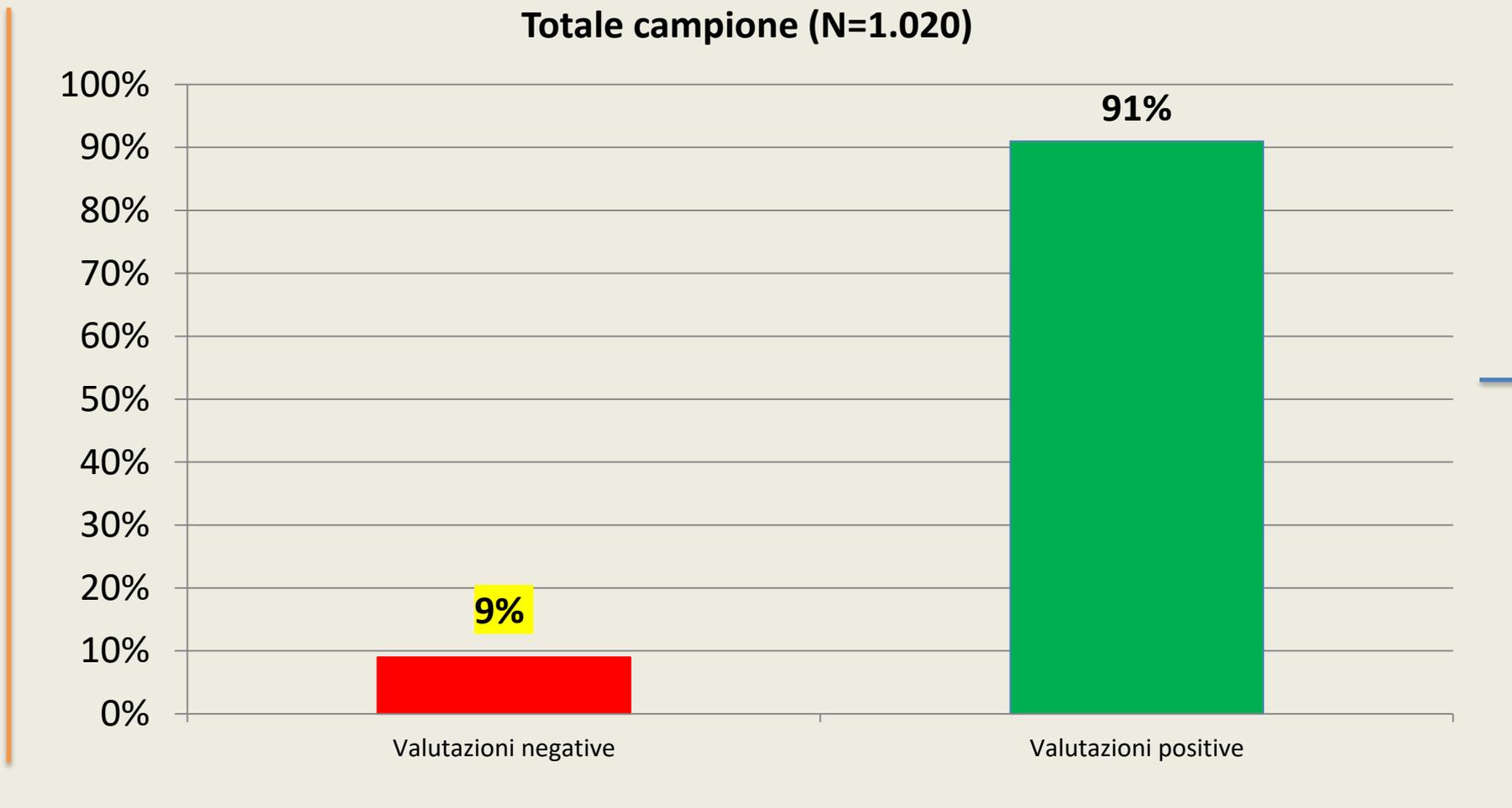
Nella Sua regione è attivo il servizio di “Fascicolo Sanitario Elettronico”?

AREA 1	NO	SI	NON SO
TOTALE CAMPIONE N=1.020	21%	43%	36%
Area 1 (N=253) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	8,3%	50%	41,7%
Area 2 (N=183) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	15,8%	63,2%	21%
Area 3 (N=246) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	24%	32%	44%
Area 4 (N=338) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	31,3%	34,4%	34,4%

Fascicolo Sanitario Elettronico

Come valuta l'utilità del "Fascicolo Sanitario Elettronico"?

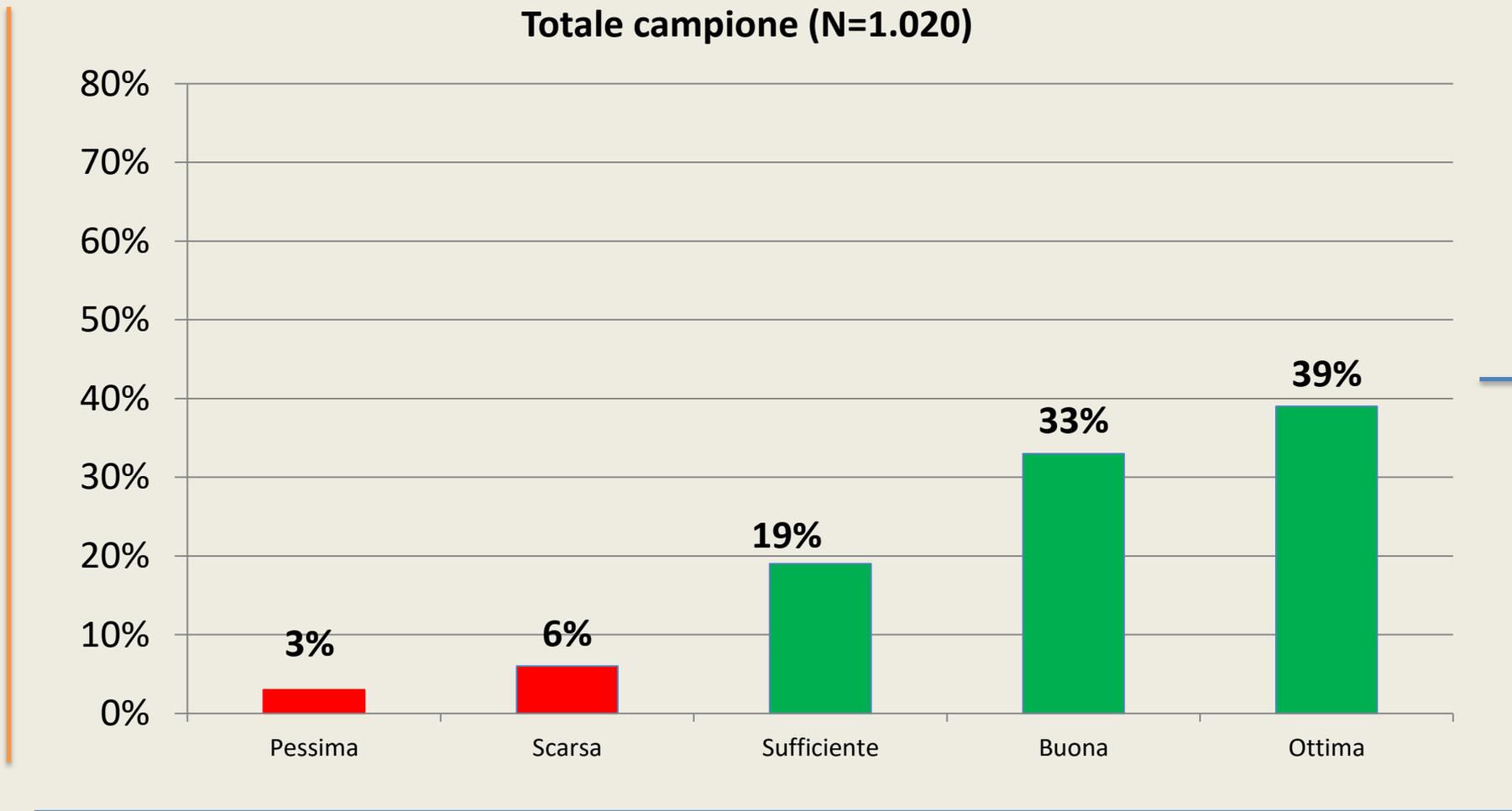
Totale campione (N=1.020)



Fascicolo Sanitario Elettronico

Come valuta l'utilità del "Fascicolo Sanitario Elettronico"?

Totale campione (N=1.020)



Fascicolo Sanitario Elettronico

Domanda aperta: Mi può raccontare la Sua esperienza e i problemi che ha dovuto affrontare per non aver avuto con sé tutte le carte necessarie riguardo alla Sua storia clinica?

- **Il problema maggiore riscontrato è la necessità di doversi ripresentare alle visite quando non si ha con sé tutta la documentazione necessaria con un aggravio di tempi e costi per i pazienti.**

«Dover richiedere un secondo appuntamento e aspettare una lista di prenotazione lunghissima»; «Ho dovuto prendere un altro appuntamento perché al momento della visita non ero in possesso di tutta la documentazione necessaria»; «Ho dimenticato un referto e sono dovuta tornare in ospedale nei giorni successivi per farlo vedere»; «Impossibilità di una corretta valutazione del medico»; «Hanno fatto molti problemi»; «Mi è stato detto di ritornare in un momento di minore impegno del personale»; «Mi sono dovuta recare più volte al centro per non avere a disposizione alcune carte, quando avrei potuto risolvere in minor tempo se ne fossi stata fornita»; «La difficoltà maggiore è quella di dover spiegare di volta in volta la mia condizione a medici e/o infermieri che non mi conoscono. Dovrebbe esistere una cartella clinica personale più chiara».

- **In alcuni casi sono stati riportati casi di insoddisfazione in riferimento al funzionamento del fascicolo elettronico.**

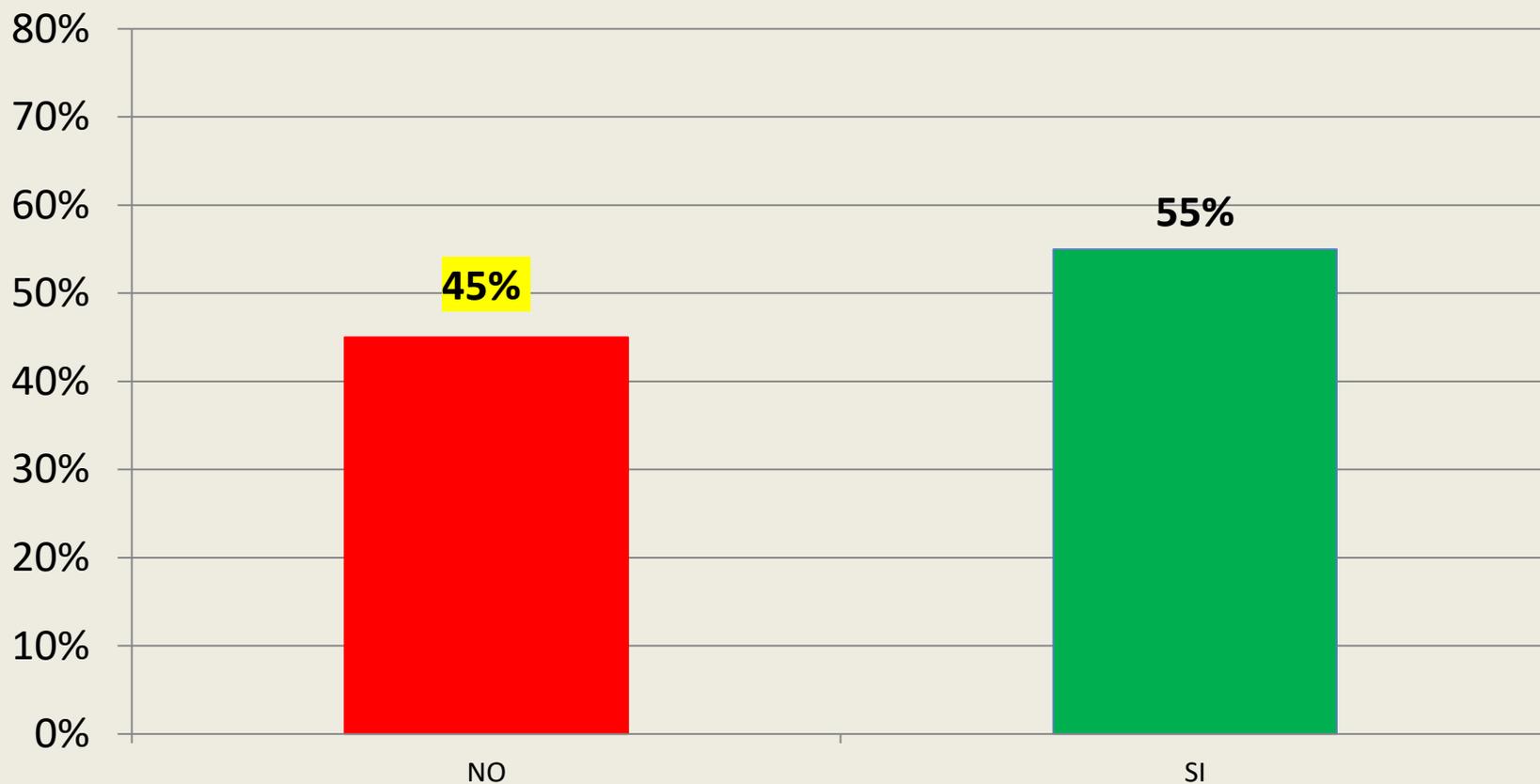
«Non sempre è aggiornato»; «All'inizio il fascicolo elettronico funzionava, poi il sistema lo ha abbandonato, anche se bisogna pagare il ticket aggiuntivo per ogni esame diagnostico tipo eco o lastre, che di fatto non sono però caricate sul fascicolo».

Ambulatori multidisciplinari

A volte si possono avere problemi e malattie correlate alla propria patologia reumatica.

Le è mai capitato **di avere difficoltà per la necessità di doversi recare** ad effettuare visite e/o esami specialistiche/specialistici **in diverse e molteplici strutture sanitarie?**

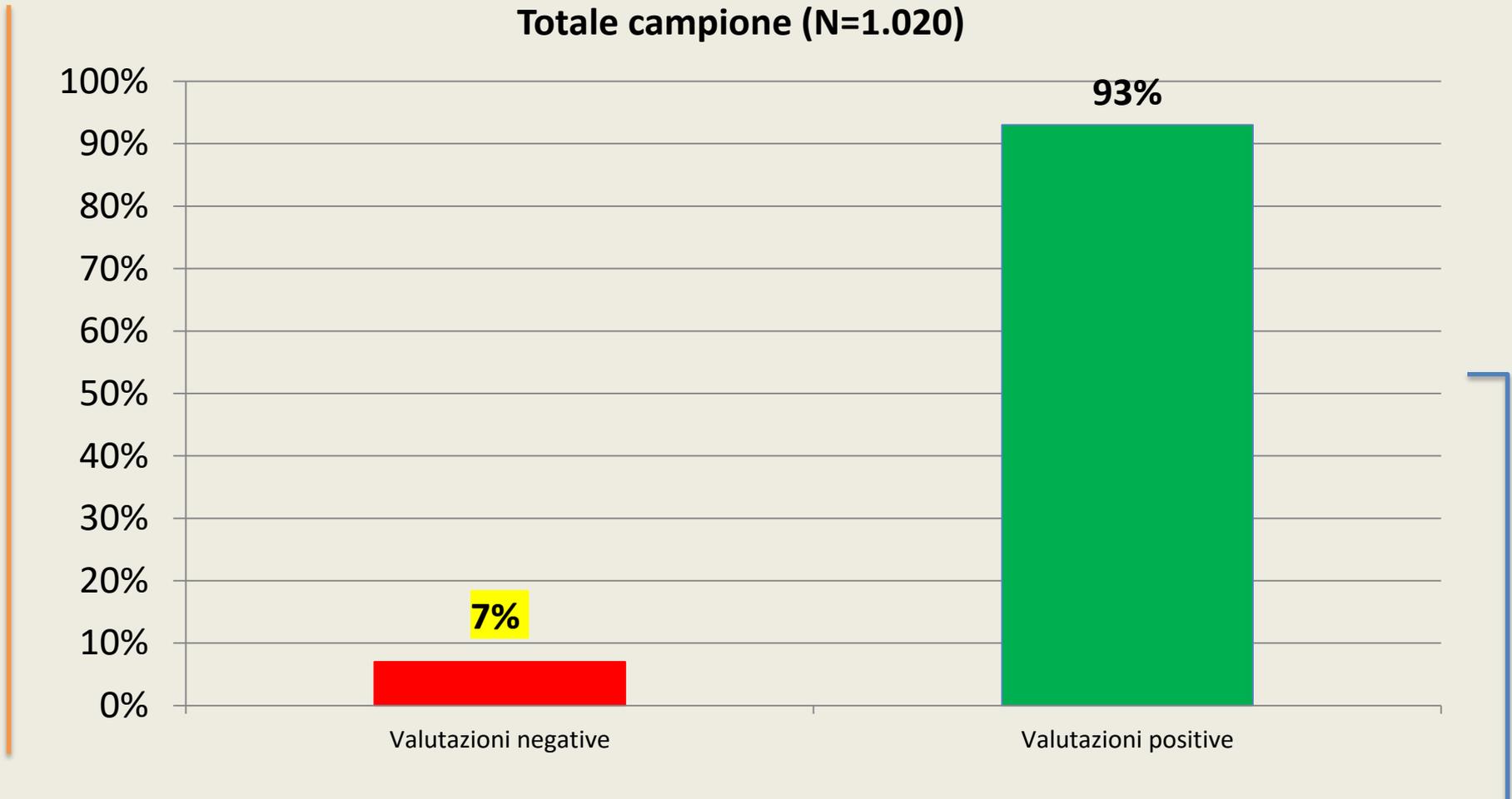
Totale campione (N=1.020)



Ambulatori multidisciplinari

Come valuta l'utilità di avere degli ambulatori multidisciplinari per recarsi in ospedale e vedere tutti gli specialisti che le servono in una unica giornata?

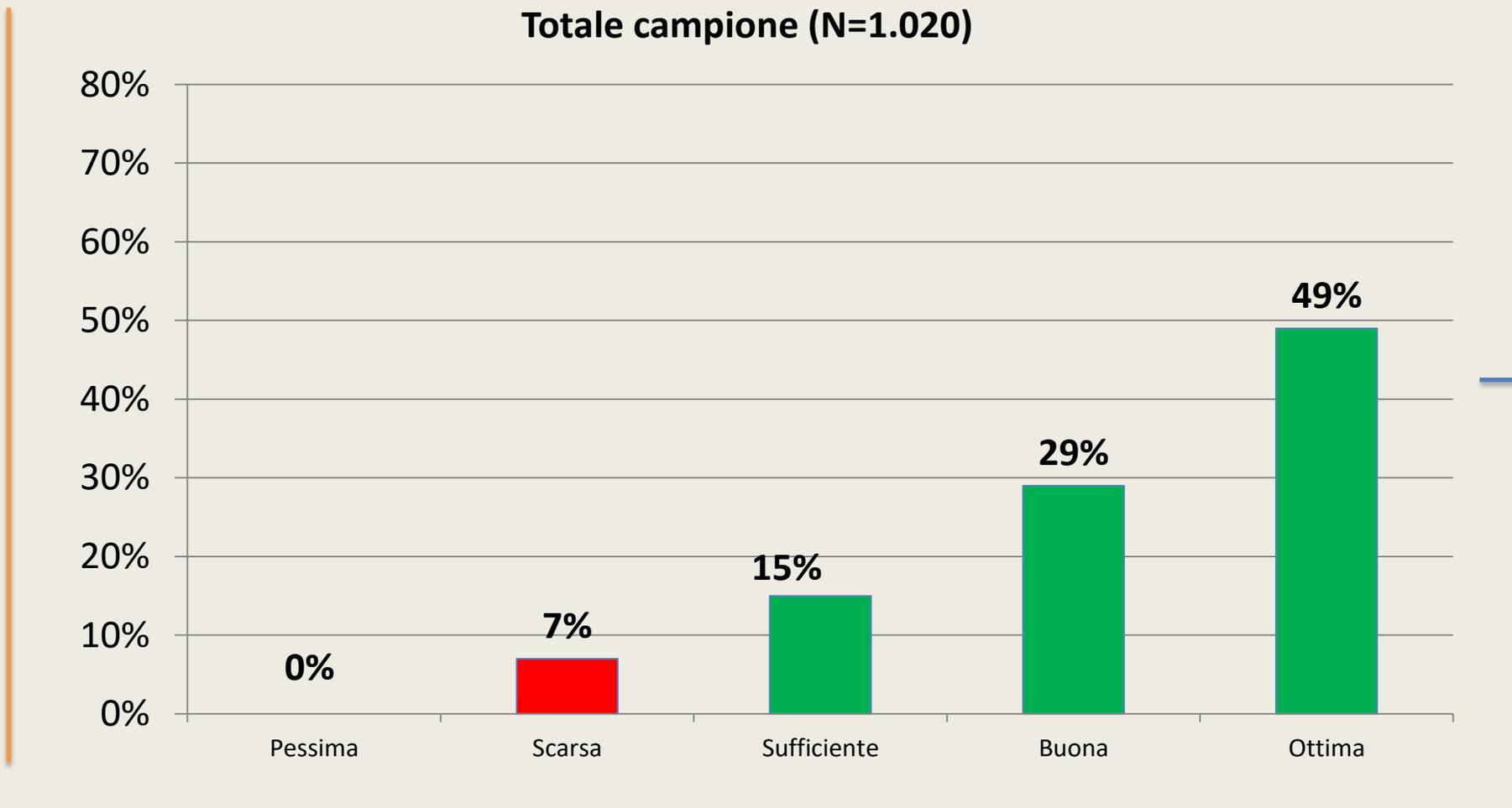
Totale campione (N=1.020)



Ambulatori multidisciplinari

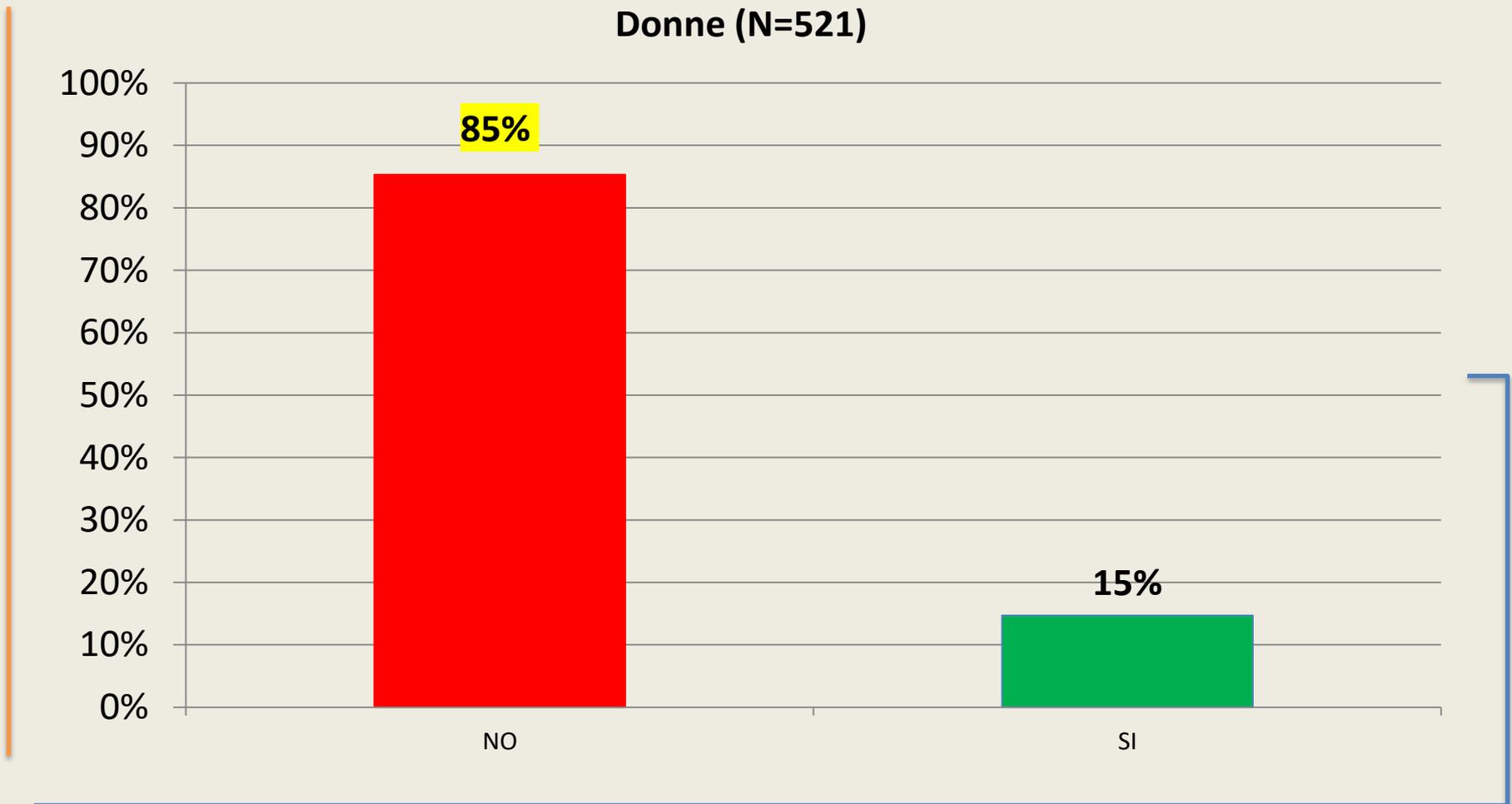
Come valuta l'utilità di avere degli ambulatori multidisciplinari per recarsi in ospedale e vedere tutti gli specialisti che le servono in una unica giornata?

Totale campione (N=1.020)



Ambulatori multidisciplinari

Ha mai trovato un laboratorio/ambulatorio condiviso reumatologo / ginecologo?



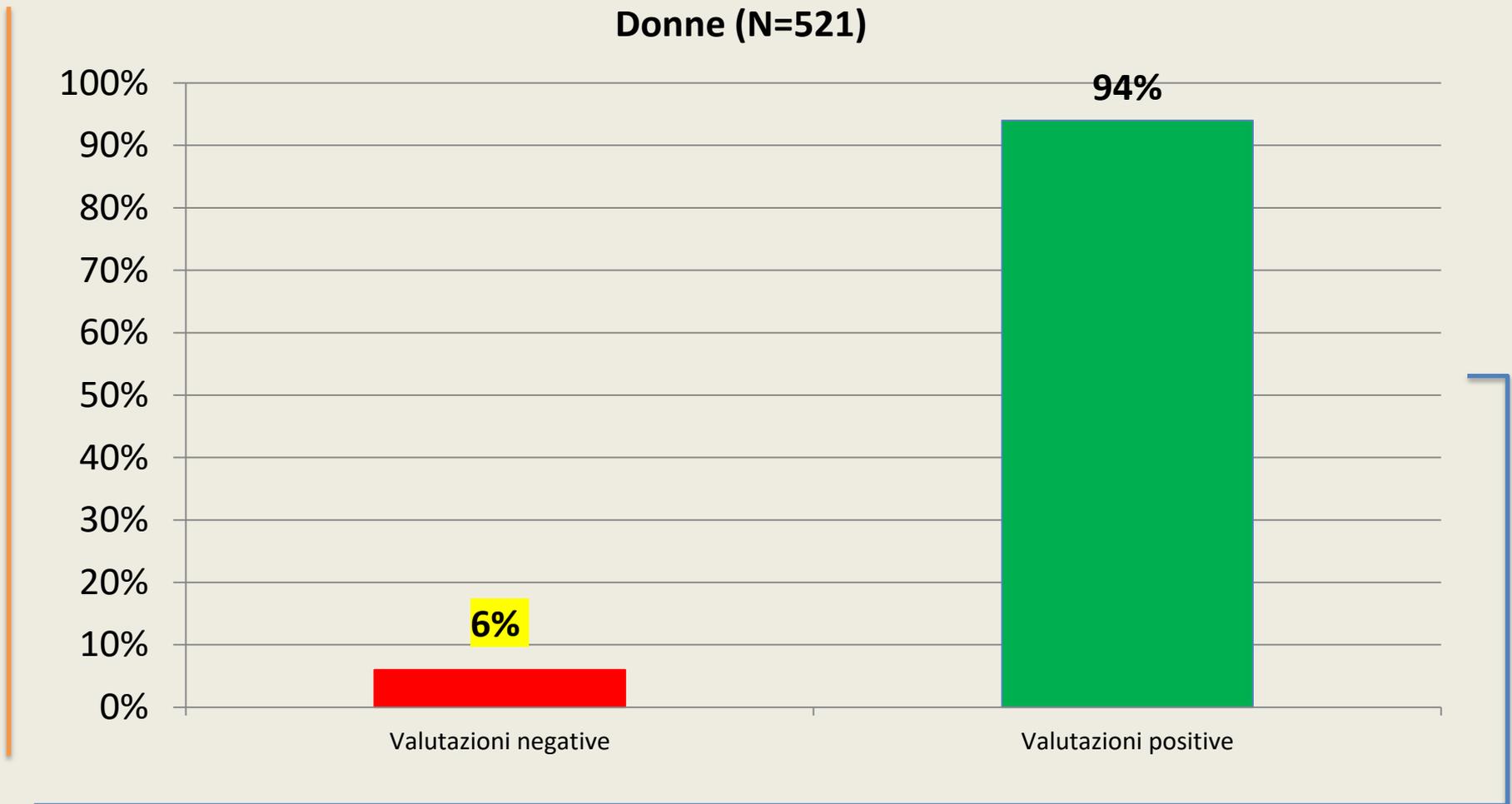
Ambulatori multidisciplinari

Ha mai trovato un laboratorio/ambulatorio condiviso reumatologo / ginecologo?

AREA	NO	SI
TOTALE CAMPIONE N=1.020	85%	15%
Area 1 (N=139) Piemonte, Val d'Aosta, Liguria, Lombardia	78,9%	21,1%
Area 2 (N=95) Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia- Romagna	84,6%	15,4%
Area 3 (N=132) Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Sardegna	88,9%	11,1%
Area 4 (N=155) Abruzzo, Molise, Puglia, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia	89%	11%

Ambulatori multidisciplinari

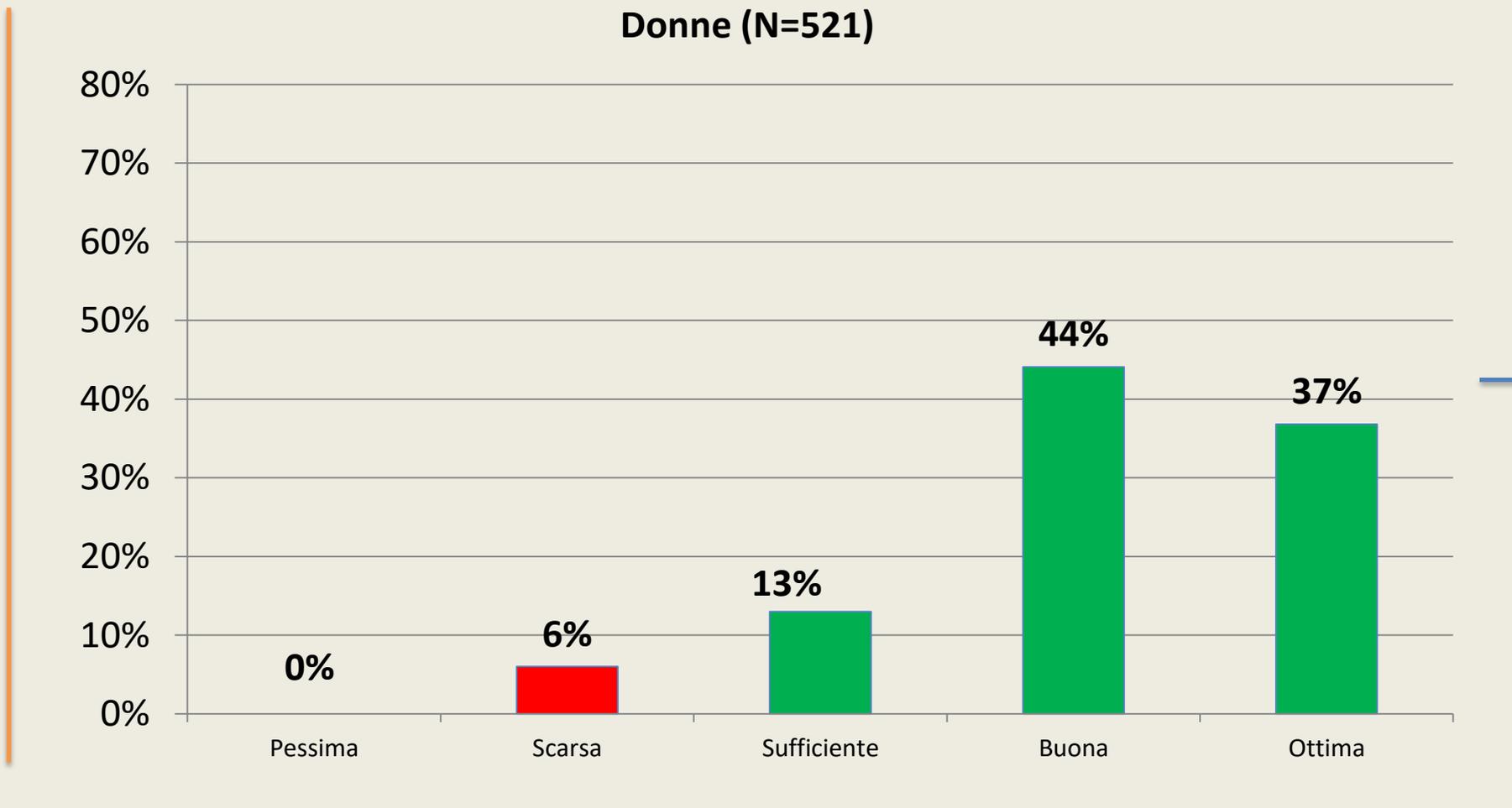
Come valuta l'utilità di avere dei laboratori/ ambulatori multidisciplinari reumatologo / ginecologo?



Ambulatori multidisciplinari

Come valuta l'utilità di avere dei laboratori/ ambulatori multidisciplinari reumatologo / ginecologo?

Donne (N=521)



Ambulatori multidisciplinari

Domanda aperta: Mi può raccontare la Sua esperienza e i problemi che ha dovuto affrontare per la necessità di doversi recare **in diverse e molteplici strutture sanitarie per effettuare visite e/o esami specialistiche/specialistici?**

- **L'assenza di ambulatori multidisciplinari è causa di diversi problemi e disagi per le persone: aumento dei costi, lunghi tempi per effettuare le visite, dolori accentuati a causa dei trasferimenti. Molto spesso le persone si sentono costrette a rivolgersi a strutture private.**

«Per ogni controllo devo fare una serie di esami e gli appuntamenti slittano nel tempo e nello spazio secondo quando e dove c'è posto. Per fortuna ho chi mi accompagna ma fossi sola, rinuncierei»; «Con l'artrosi all'anca è difficile effettuare molti spostamenti»; «Ho dovuto effettuare analisi ecografie in città diverse dalla mia»; «Ho affrontato spese di viaggio»; «Tempi lunghi per fissare visite con altri specialisti»; «Ho impiegato 7 anni di visite in vari ospedali pubblici per avere una diagnosi completa»; «Diciamo che mi sono dovuta affidare a privati»; «Mi sono rivolta ad un centro privato che ha diverse strutture specializzate al suo interno, invece di andare in diverse strutture. Purtroppo, questo centro privato è più lontano da casa mia rispetto ad altri centri, ma ho preferito essere seguita dalla stessa struttura sia per la mia artrite reumatoide e la mia osteoporosi e le altre patologie di cui soffro»;

Grazie dell'attenzione

WeResearch – Ricerche di Marketing

Via Spontini 1 – Cap. 20131

Località: Milano

<http://www.weresearch.it/>

info@weresearch.it

Per informazioni:

Matteo Santopietro - Managing Director

Mob: 346.8574491

m.santopietro@weresearch.it

Barbara De Santi - Field Manager

b.desanti@weresearch.it

Tutti i progetti di WeResearch-ricerche di marketing, sono conformi:

- Alle disposizioni contenute nell'International Code of marketing and Social Research practice dell'ICC/ESOMAR
- Alla legislazione Italiana, in particolare al codice in materia di protezione dei dati personali.