

QUESTIONARIO QOL (Qualità della vita) PAZIENTI MAS ADULTI

□ Background e obiettivi

L'EAMAS, con il supporto dei Medici Endocrinologi dell'ospedale OIRM di Torino, ha redatto un questionario conoscitivo sulla qualità di vita (QOL = Quality of life) delle **persone adulte** (>18 anni) con sindrome di Mc Cune-Albright (MAS). Questo infatti è stato sino ad ora un aspetto poco esplorato, ma riteniamo sia fondamentale per colmare le lacune medico-assistenziali ancora presenti e per rafforzare i percorsi diagnostico terapeutici.

La ringraziamo per l'attenzione e il tempo che vorrà dedicarci nonché per eventuali suggerimenti da apportare nello specifico riquadro al fondo del questionario

Il questionario ovviamente è anonimo. (Per la compilazione usare caratteri **LEGGIBILI**)

□ Dati personali

- Sesso
- Età (anni compiuti)

F M

.....

□ Dati specifici sulla patologia

Pubertà precoce?

Sì No

Displasia ossea?

Sì No

Altre endocrinopatie (specificare:
es. ipersecrezione di GH;
rachitismo ipofosforemico,
ipertiroidismo, tireopatia, ecc.)

Sì No

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

□ Dati attuali sulla MAS

E' ancora seguito per la MAS?

Sì No

Se sì, da quale Medico?
(Specificare: Curante, Specialista,
Ortopedico, presso quale istituto
ospedale ecc.)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

<p>Assume farmaci specifici per la Sindrome di Mc Cune-Albright Se sì, specificare</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Presenta delle invalidità dovute alla MAS? Se sì, specificare (es. disturbi visivi, disturbi dell'udito, disturbi della deambulazione, problematiche estetiche, ecc.)</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Partecipa ad un programma riabilitativo? (Es. sedute di fisioterapia, ecc.)</p> <p>Se sì, specificare</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Se sì, ritiene che tale programma è adeguato alle sue necessità? (Da 0-10)</p>	<p>0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10</p>
<p><input type="checkbox"/> Dolore</p> <p>Attualmente o nell'ultimo anno ha presentato dolore?</p> <p>Se sì, lo quantifichi da 1-10</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>1-2-3-4-5-6-7-8-9-10</p>

<p>Se sì, specificare in quale distretto/distretti (es. cranio faciale, arti inferiori, colonna vertebrale, ecc)</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Assume farmaci contro il dolore?</p> <p>Se sì specificare quali</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Ha sperimentato presidi non farmacologici per la cura del dolore? (Es. agopuntura, ecc.)</p> <p>Se sì, specificare quali</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Se sì, quanto ritiene da 0-10 di aver ottenuto risposta dai presidi farmacologici o altri presidi utilizzati?</p>	<p>1-2-3-4-5-6-7-8-9-10</p>
<p><input type="checkbox"/> Dati attuali generali</p> <p>In generale direbbe che la sua salute in senso globale attualmente è:</p>	<p><input type="checkbox"/> Eccellente</p> <p><input type="checkbox"/> Molto buona</p> <p><input type="checkbox"/> Buona</p> <p><input type="checkbox"/> Passabile</p> <p><input type="checkbox"/> Scadente</p>
<p>Presenta patologie croniche rilevanti, non correlate alla MAS?</p> <p>Se sì, specificare (es. allergie, celiachia, tumori, ipertensione, ecc...)</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

<p>Assume terapie mediche per queste patologie?</p> <p>Se sì, specificare (es. anti ipertensivi, ecc.)</p> <p>A chi si rivolge prevalentemente per un problema di salute? (È possibile anche più di una opzione)</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Medico Curante</p> <p><input type="checkbox"/> Endocrinologo</p> <p><input type="checkbox"/> Ortopedico</p> <p><input type="checkbox"/> Fisioterapista</p> <p><input type="checkbox"/> Terapista del dolore</p> <p><input type="checkbox"/> Ginecologo</p> <p><input type="checkbox"/> Altro: specificare</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p><input type="checkbox"/> Stato lavorativo professionale</p> <p>Titolo di studio conseguito</p> <p>Lavora?</p> <p>Se sì, specificare tipo di lavoro</p> <p>Se sì, ritiene che la malattia MAS abbia inciso sul tipo di lavoro trovato?</p> <p>Se non lavora, ritiene che la malattia MAS abbia inciso negativamente sulla sua difficoltà a trovare lavoro?</p>	<p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p>

<p>E' soddisfatto della propria condizione lavorativa?</p> <p>Nell'ultimo anno ci sono stati dei momenti in cui si è trovato in difficoltà economica?</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p>
<p><input type="checkbox"/> Stato affettivo/sexuale</p> <p>Attualmente ha un partner fisso/fissa?</p> <p>Se single, ritiene che la malattia MAS abbia inciso negativamente sulla sua vita affettiva?</p> <p>Ritiene la sua vita sessuale soddisfacente?</p> <p>Se no, ritiene che la malattia MAS abbia inciso negativamente sulla sua vita sessuale?</p> <p>Ha figli?</p> <p>Se no, ritiene che la malattia MAS abbia inciso negativamente in tale situazione?</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p>
<p><input type="checkbox"/> Assistenza clinica e supporto sociale</p> <p>Ritiene di aver ricevuto cure adeguate per la patologia MAS?</p> <p>Ritiene di avere ORA supporto sociale/clinico/psicologico adeguato per la patologia MAS? Specificare quale area risulta più carente</p>	<p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p><input type="checkbox"/> Suggerimenti</p> <p>Campo libero per commenti/suggerimenti/proposte</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

.....	

La ringraziamo davvero per il tempo dedicatoci.

Sappiamo anche che ripercorrere le tappe della propria vita incisa dalla malattia è spesso un processo doloroso.

Queste Sue notizie e riflessioni aiuteranno certamente l'Associazione e i Clinici a migliorare l'assistenza specie dei soggetti adulti di cui generalmente si perdono le tracce.

I risultati di questo questionario in forma anonima saranno presentati durante un Convegno che si terrà a marzo 2017 e a cui sarà invitato e sarà gradita la Sua partecipazione.

Un cordiale saluto e ringraziamento dal comitato direttivo dell'Associazione Eamas e dai medici Endocrinologi dell'ospedale OIRM di Torino.

→ SI RACCOMANDA CELERITA' NELLA RISPOSTA. Grazie

Il questionario può essere inviato scannerizzato in allegato ad una mail a: info@eamas.net

Oppure tramite posta a: **Eamas, Via Borgovecchio 25, 10041 Carignano (TO), Italy.**