

# Introduzione al passaporto per pazienti Fanconi

Grazie per aver scelto di partecipare al nostro sondaggio.

FA Europe vuole sviluppare un passaporto per adulti affetti da Anemia di Fanconi e genitori di bambini con Anemia di Fanconi e abbiamo bisogno del tuo aiuto per determinare il contenuto del passaporto.

Il passaporto ha lo scopo di fornire una breve descrizione dell'Anemia di Fanconi per informare circa le condizioni del paziente familiari, amici, ma anche operatori sanitari, il mondo scolastico e della formazione o chiunque abbia bisogno di informazioni sulla patologia. Il passaporto AF sarà prodotto in diverse lingue: sarà così possibile informare gli operatori sanitari anche quando si viaggia in altri Paesi. Il passaporto può includere o meno i dettagli personali del proprietario, ma in ogni caso il paziente resta l'unico proprietario del proprio passaporto e, quindi, dei propri dati.

Ci piacerebbe avere un tuo feedback in modo da assicurarci che il passaporto soddisfi le esigenze e le richieste di ciascuno. Compila questo breve sondaggio e fatti sapere cosa ne pensi (NB: ricorda che hai facoltà di conservare l'anonimato).

## Informazioni Personali

1. Sei un paziente o un genitore?

- Paziente
- Genitore
- Altro: \_\_\_\_\_

2. Hai (tu o tuo figlio/a ha) avuto un trapianto?

- Sì
- No
- Altro: \_\_\_\_\_

3. Se sei un paziente affetto da AF, quanti anni hai? Se sei un genitore, quanti anni ha tuo figlio/a (i) affetto/i da FA?

- Nessuna risposta
- 0 – 9
- 10 – 19
- 20 – 29
- 30 – 39
- 40 – 49
- 50+

Per favore, leggi questa bozza del passaporto qui di seguito e fornisci un feedback:

#### Informazioni Generali

Anemia di Fanconi: una patologia con manifestazioni cliniche eterogenee. I pazienti hanno una predisposizione accresciuta a sviluppare il cancro.

L'anemia di Fanconi (AF) è una condizione ereditaria che porta a caratteristiche fisiche congenite nel 75% dei pazienti. Le anomalie fisiche più comuni includono: macchie di pigmentazione della pelle, malformazioni del pollice e bassa statura. L'aspetto fisico varia notevolmente: da anomalie chiaramente presenti a totalmente assenti. In giovane età, si verificano frequentemente conteggi ematici bassi (globuli rossi: causano anemia, che porta a stanchezza; trombociti bassi - più comuni -, che portano a lividi e tendenza al sanguinamento).

Per la ridotta capacità di riparare i danni naturali al DNA, le persone affette da AF hanno un rischio molto maggiore di sviluppare tumori maligni: i più comuni sono leucemia, cancro della testa e del collo e tumori ginecologici. Si verificano frequentemente e in giovane età. A causa di questa carenza di riparazione del danno al DNA, il trattamento del cancro (con cure come chemioterapia, radioterapia) è limitato perché rischioso nelle persone con AF. Deve essere quindi adattato al singolo caso.

Generalmente, l'AF viene riconosciuta e diagnosticata in età infantile, ma non sempre! Alcune segnali per riconoscere una predisposizione ai tumori sono i seguenti: Ridotta produzione di sangue in età relativamente giovane; tumori non comuni (della testa, del collo o tumori ginecologici nelle donne) che insorgono in giovane età; una predisposizione familiare di tumori in giovane età; tossicità insolite nel trattamento del cancro.

Il trapianto di cellule staminali da donatore è spesso richiesto per i bambini e gli adolescenti con AF ed è curativo per questi aspetti della malattia. La condizione del paziente richiede un team specializzato. Tuttavia, non è possibile curare con questo trattamento il rischio aumentato di sviluppare il cancro della testa e del collo o i tumori ginecologici.

Le chiediamo, in qualità di operatore sanitario, di prestare attenzione alle caratteristiche non comuni di questa condizione: presti attenzione ai segnali di tumori maligni. Si prega di astenersi dall'uso dei raggi X se evitabili.

Il suo paziente può aiutarla se ha bisogno di maggiori informazioni sulla malattia.

Grazie per l'attenzione.

4. Quanto è importante avere un passaporto AF per medici e altri specialisti sanitari?

1      2      3      4      5  
Non molto importante      Molto importante

5. Quanto sono utili le informazioni sopra menzionate per il passaporto?

1      2      3      4      5  
Non molto      Molto

6. Il linguaggio usato nel passaporto è adatto alle persone che intendi informare?

1      2      3      4      5  
Non molto      Molto

7. Le informazioni contenute nel passaporto sono sufficienti o desideri maggiori dettagli?

- Sono sufficienti
- Vorrei più dettagli (per favore specifica cosa vorresti aggiungere)
- Deve essere corretta (per favore specifica cosa vorresti correggere)

Cosa manca / Cosa deve essere corretto?

---

---

---

### **Contenuto del passaporto**

9. Vorresti che venissero incluse nel passaporto informazioni personali sul paziente e i contatti del loro medico AF?

- Sì
- No
- Altro \_\_\_\_\_

10. In che lingua/e dovrebbe essere scritto il passaporto?

- Olandese
- Inglese
- Francese
- Tedesco
- Italiano
- Russo
- Spagnolo
- Altro \_\_\_\_\_

## Formato del passaporto

11. In che formato dovrebbe essere il passaporto? (Puoi scegliere tutte le opzioni che ti interessano)

- Passaporto di carta
- PDF scaricabile
- App
- Pagina web
- Infografica
- Altro: \_\_\_\_\_

Di seguito è riportato un esempio di un possibile design per il passaporto FA. Dai un'occhiata a questa figura e poi rispondi alle domande seguenti.



12. Cosa ne pensate del design di questo opuscolo informativo?

---

---

---

13. Preferisci un opuscolo simile, un semplice testo, o entrambi?

- Opuscolo
- Semplice Testo
- Entrambi
- Altro: \_\_\_\_\_

14. Hai altri commenti o suggerimenti per lo sviluppo del passaporto FA?

---

---

---

### Uso del passaporto per altri soggetti

15. Quanto è importante che il passaporto del paziente AF contenga informazioni utili per familiari e amici?

1                      2                      3                      4                      5  
Non molto importante                      Molto importante

16. Quanto è importante che il passaporto del paziente AF contenga informazioni utili per il mondo scolastico?

1                      2                      3                      4                      5  
Non molto importante                      Molto importante

17. Quanto è importante che il passaporto del paziente AF contenga informazioni utili per il lavoro?

- Nessuna risposta
- Non importante
- Non molto importante
- Abbastanza importante
- Importante
- Assolutamente importante

18. È utile che il passaporto del paziente FA contenga informazioni da utilizzare quando sei in viaggio? \*

1 2 3 4 5  
Non molto Molto

19.Nome (opzionale)

---

Grazie per i tuoi suggerimenti!

Segui la nostra pagina web e social media per ricevere aggiornamenti da FA Europe!

[www.faeurope.org](http://www.faeurope.org)

Twitter: @FAEurope1

Instagram: @faeurope

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/fa-europe-201613191/>