

Allegato esplicativo su alcuni punti della ricerca *AMYlife*.

Sezione dedicata al paziente:

1 Storia medica:

pag. 1 ultima domanda in basso, “*incomodi*” da intendersi come fastidiosi.

2 Assistenza medica e sociale:

pag. 8 prima domanda in alto, il testo corretto è: “quali altre fonti di informazione hai consultato riguardo la malattia?”;

pag. 8 penultima domanda, “*amiloidosi TTR di tipo selvaggio*” è la traduzione letterale di “wild type”, da intendersi come cardiaca, non ereditaria;

pag. 10 prima domanda, “*trapianto autologo*” è da intendersi come trapianto di cellule staminali, opzione terapeutica per amiloidosi da catene leggere AL.

3 Impatto quotidiano:

pag. 12 prima domanda da intendersi così: “Diresti che la tua (forma di) amiloidosi ti rende disabile nella vita quotidiana?”

4 Impatto professionale e finanziario:

pag. 18 ultima domanda “*imaging medico*” da tradurre in diagnostica medica per immagini, è da intendersi come esami radiologici e non, quali la risonanza magnetica, l’ecografia ecc;

pag. 19 in questa pagina ci sono domande relative alla parte di reddito annuale (*budget*) che viene destinato a spese per esami, consultazioni e trattamenti. Viene contemplata l’ipotesi di caregiver professionali.

Le percentuali da indicare considerano un intervallo che parte dallo zero fino ad una quota maggiore del 25%.

Un suggerimento pratico che mi permetterei di proporre è quello di fare in anticipo due calcoli sulle spese che avete sostenuto durante l’anno (direi nel 2024) a seconda della tipologia, per non essere costretti a interrompere la compilazione della sezione.

4 Caregiver e relazioni sociali:

Soltanto una breve considerazione sul fatto che le prime pagine di questo modulo si riferiscono ai caregiver e potrebbe accadere che il paziente sia ancora autonomo nello svolgere le proprie attività quotidiane. Si tenga presente le domande che seguono, relative alle relazioni sociali, che impattano sulla propria qualità di vita.

pag. 24 la terza domanda "*professione medica*" è da intendersi come medici ed infermieri;

pag. 25 viene richiesto il "*reddito netto familiare*", a mio avviso il dato da considerare dovrebbe essere il reddito annuo, al netto delle imposte e detrazioni, sommando quello dei familiari conviventi.

Evidenzio che è un dato facoltativo, pertanto se non lo consideraste pertinente, potreste non rispondere.

Sezione dedicata al caregiver.

pag. 1 anche in questo caso, la seconda domanda indica "*amiloidosi TTR di tipo selvaggio*" che è la traduzione letterale di "wild type"; è da leggere come cardiaca, non ereditaria.