

SCHEDA RACCOLTA DATI

QUESTIONARIO RELATIVO ALLE COPERTURE VACCINALI IN BAMBINI E ADOLESCENTI CON MALATTIE RARE

DATI PER L'IDENTIFICAZIONE

Iniziali del genitore: |__|_|__|

Età del genitore: |__|_|

Sesso: M F

Regione di Residenza _____

Etnia Caucasica
 Medio-orientale
 Ispanica
 Orientale
 Altro _____

Titolo di studio: Media inferiore
 Diploma
 Laurea

Professione: Disoccupato
 Casalinga/o
 Artigiano/o
 Operaio/a
 Impiegato/a
 Dirigente
 Libero professionista
 Altro _____

Tipo di lavoro: Tempo pieno
 Part-time

Numero totale di figli: |__|__|

Numero totale di figli con malattia rara: |__|__|

Patologia del figlio ed età alla diagnosi

Specificare_____SINDROME RUBINSTEIN TAYBI_____

Diagnosi neonatale

oppure

Diagnosticata all'età di_____anni

La diagnosi è stata confermata da un test genetico?

sì

no

Compromissione respiratoria del bambino

Nessuna

Saltuaria fisioterapia respiratoria

Costante fisioterapia respiratoria

Ventilazione non invasiva costante

Altro, specificare_____

Terapia immunosoppressiva in corso

Nessuna

Corticosteroidi

Farmaci biologici

Enzimi sostitutivi

Immunoglobuline

Altro, specificare_____

COPERTURA VACCINALE DEI BAMBINI CON MALATTIA RARA

Età attuale di suo figlio/a _____anni

Sesso M F

Ritiene che sua/o figlia/o abbia eseguito le vaccinazioni secondo il normale calendario? si no

Se no, perché?

- Ci sono stati ritardi causati da altre visite per la malattia di base
- Temevo effetti collaterali che potessero peggiorare la malattia di base
- Nessuno mi aveva sottolineato l'importanza delle vaccinazioni
- Altro _____

Scrivere le vaccinazioni eseguite; se non eseguita, scrivere n.e.

Vaccino	Età 1 dose	Età 2 dose	Età 3 dose
Esavalente			
Pneumococcica			
Papillomavirus			

Vaccino	Età 1 dose	Età 2 dose
Morbillo- parotite-rosolia		
Meningococco		
Tetraivalente DTP-IPV o trivalente DTP		
Varicella		

Ha mai eseguito la vaccinazione antinfluenzale?

- no
- si, ogni anno
- si, saltuariamente

Ritiene che suo figlio/a debba annualmente ricevere la vaccinazione influenzale? si no

Se no, perché?

- Non è un paziente a rischio di complicanze
- Il vaccino non è efficace
- Temo gli effetti collaterali del vaccino
- Nessuno mi ha detto di eseguirla

Se suo figlio ha più di 5 anni, è stato vaccinato dopo i 5 anni contro lo pneumococco? si no

Lei è favorevole alle vaccinazioni? sì (ma solo quelle obbligatorie) no

Se no, perché è contrario/a?

- Non sempre sono utili
- Possono essere dannose
- Possono provocare problemi
- E' meglio "farsi" le malattie
- Altro, specificare _____

Perché fa eseguire le vaccinazioni a suo figlio?

- Perché è obbligatorio
- Perché me le raccomanda il medico del Centro di riferimento
- Perché me le raccomanda il pediatra di famiglia
- Perché me le raccomandano medici di fiducia
- Perché mi sono documentato/a su giornali/TV
- Perché mi sono documentato/o su internet
- Altro, specificare _____

Cosa ritiene particolarmente influente per decidere se fare o meno una vaccinazione?

- Raccomandazione del Ministero della Salute
- Raccomandazione della Regione
- Raccomandazione del pediatra
- Raccomandazione da medici di fiducia
- Raccomandazione di parenti/amici
- Raccomandazione dell'insegnante
- Raccomandazione delle autorità religiose
- Altro, specificare _____

