

**QUESTO SONDAGGIO PUÒ ESSERE COMPILATO IN 2 MODI
(NON DOVREBBE IMPEGNARLA PIÙ DI 10 MINUTI):**

1. Compilare il modulo e restituirlo alla MDS Foundation via mail o fax.
2. Compilare il sondaggio in linea collegandosi al sito web **www.mds-foundation.org**.

Sondaggio sull'assistenza infermieristica e il trattamento delle sindromi mielodisplastiche

Sponsorizzato dalla MDS Foundation, Inc.

Panoramica e obiettivi: La MDS Foundation riconosce la scarsità di dati esistente su molti aspetti delle sindromi mielodisplastiche (MDS) in tutto il mondo. Alcuni ricercatori fisici hanno creato banche dati per seguire le MDS nei propri siti o gruppi di lavoro, ma le informazioni non sono reperibili in un'unica banca dati facilmente accessibile.

La MDS Foundation ha cercato di strutturare un sondaggio sull'assistenza infermieristica auspicandosi che possa aiutare a descrivere alcune delle problematiche relative alle MDS nel mondo nonché i trattamenti usati per questa patologia. Pur essendo consapevoli che tali informazioni si basano, per la maggior parte, su criteri soggettivi, esse possono contribuire a identificare opportunità di formazione e ricerca nel prossimo futuro.

I risultati del sondaggio saranno condivisi con il comitato consultivo dell'assistenza infermieristica e ciascun MDS Centers of Excellence e saranno usati dalla MDS Foundation per valutare nuove opportunità formative e di ricerca. La ringraziamo in anticipo della sua cortese attenzione nel compilare il modulo.

1. Indichi il Paese in cui esercita la professione:

2. Esercita la professione in: Un ospedale universitario Un ospedale civile Un ambulatorio privato

3. Descriva il suo ruolo nell'assistenza ai pazienti con MDS: (Selezionare tutte le risposte pertinenti)

- Contatto principale Anamnesi Esame obiettivo Segni vitali
 Dispensazione farmaci Formazione Altro _____

4. Quanti pazienti MDS tratta/assiste nel suo ambulatorio o istituto ogni mese?

- Nessuno, 1-10 11-25 26-50 >50

5. Negli ultimi cinque anni, il numero di pazienti che visita per MDS è aumentato, diminuito o rimasto invariato? (Selezionare una risposta)

- Aumentato Diminuito Invariato

6. Se ritiene che il numero di pazienti visitati sia aumentato, perché pensa sia avvenuto questo aumento? (Spiegare la risposta qui sotto)

7. Con quale frequenza visita ciascun paziente MDS?

- Mensilmente Ogni 3-6 mesi Annualmente Solo con indicazione clinica di progressione della malattia
 Mai, sono indirizzati per consulto Le condizioni cliniche dettano la frequenza delle visite

8. Informa i suoi pazienti che le MDS sono una forma di cancro? Sì No
9. Se i pazienti sono indirizzati a lei, come sono classificati dal medico che li indirizza? (Selezionare tutte le risposte pertinenti)
 Non categorizzati Sistema internazionale di classificazione prognostica (IPSS)
 Classificazione franco-americana-britannica (FAB) Organizzazione mondiale della sanità (OMS) Altro (specificare)
10. La classificazione di MDS è facilmente reperibile da lei, quale infermiere, nella cartella clinica del paziente? Sì No
11. Pensa di capire il significato prognostico del sistema IPSS Sì No
12. Ai suoi pazienti viene eseguito l'esame citogenetico ogni volta che viene esaminato il midollo osseo? Sì No
13. Ritieni che i risultati citogenetici abbiano un effetto sulla prognosi e la gestione dei pazienti con MDS? Sì No
14. Quale percentuale dei suoi pazienti MDS appartiene alle seguenti categorie a rischio IPSS?
(Indicare la percentuale in modo che il numero totale sia 100%)
_____ % Bassa _____ % Intermedia-1 _____ % Intermedia-2 _____ % Alta _____ Sconosciuta
15. Quale percentuale dei suoi pazienti MDS è trasfusione-dipendente? Sì No
16. Monitorizza i livelli di ferritina nei suoi pazienti trasfusione-dipendenti? Sì No
17. Come viene presa la decisione di iniziare la terapia chelante nei pazienti trasfusione RBC-dipendenti?
 Livello di ferritina >1.000 Livello di ferritina >2.000 Livello di ferritina di _____
 Numero di trasfusioni RBC: Quante, in media?
 Altri criteri (specificare)
18. La disponibilità di deferasirox (Exjade®) ha aumentato il numero di pazienti trasfusione-dipendenti in terapia chelante? Sì No
19. Quali tipologie di assistenza di supporto vengono usate nel suo ambulatorio? (Selezionare tutte le risposte pertinenti)
 Solo trasfusioni (RBC, piastrine) Fattori di crescita (epo, G/GM-CSF)
 Antibiotici Vitamine
 Altro (specificare)
20. Nell'uso di EPO, come viene deciso che un paziente non risponde a EPO?
 Nessuna risposta di Hgb dopo 6 settimane di terapia Nessuna risposta di Hgb dopo 12 settimane di terapia
 Il paziente rimane trasfusione-dipendente Altro (specificare)

21. Il suo centro usa alcuni dei seguenti agenti per trattare i pazienti MDS?

- Azacitidina Decitabina Lenalidomide Bassa dose di Ara-c ATG (globulina antitumorale)

22. Se il suo centro usa gli agenti di cui alla domanda 21, quanto si sente a suo agio, come infermiere, nel gestire gli effetti collaterali?

(Mettere una "X" sulla scala da 1 a 10, dove 1 indica molto a disagio e 10 molto a proprio agio)

ESEMPIO:

(molto a disagio)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(molto a mio agio)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Azacitidina

(molto a disagio)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(molto a mio agio)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Decitabina

(molto a disagio)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(molto a mio agio)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Lenalidomide

(molto a disagio)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(molto a mio agio)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Bassa dose
di Ara-c

(molto a disagio)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(molto a mio agio)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

ATG

(globulina antitumorale)

(molto a disagio)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	(molto a mio agio)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

23. Si avvale di metodi/strumenti per monitorare i suoi pazienti MDS?

- Sì No

Se sì, descriva lo strumento usato:

24. Indichi le risorse informative su MDS da lei usate con pazienti MDS/famiglie (opuscoli, siti web)

25. La sede del suo ambulatorio offre la partecipazione a un trial clinico quale opzione di trattamento?

- Sì No

26. Le interesserebbe partecipare ad altri programmi formativi destinati a infermieri per conoscere meglio le MDS/opzioni di trattamento?

- Sì No

Se ha risposto sì, preferirebbe un:

- Programma dal vivo Programma disponibile su Internet
 Programma scritto Programma su CD Rom/DVD

Se ha risposto sì alla domanda 26, indichi qui sotto come contattarla:

Name: _____

Indirizzo: _____

E-mail: _____

Telefono: _____ Fax: _____



Se si desiderano ulteriori informazioni, contattarci ai seguenti indirizzi:

Sede centrale MDS: The MDS Foundation, 36 Front Street, P.O. Box 353, Crosswicks, NJ 08515
Telefono: 800-MDS-0839, solo fuori degli USA: +609-298-1035

Ufficio UE: The Rayne Institute, Denmark Hill Campus, 123 Coldharbour Lane, London SE5 9NU, UK
Tel: +44 20 7733 7558, Fax: +44 20 7848 5804

www.mds-foundation.org