

COVID-19 e Sindrome di Down - Sondaggio per i caregiver

È invitato a compilare questo sondaggio relativo alla persona con sindrome di Down di cui si prende cura e che è risultata positiva al test o presenta sintomi di COVID-19.

In media, l'indagine dovrebbe durare circa 10-20 minuti. Se ha bisogno di fermarsi e tornare al sondaggio in un secondo momento, può cliccare su "Save & Return Later" ("Salva e torna più tardi"). In questo modo riceverà un "Validation Code" ("Codice di convalida") e le verrà chiesto di fornire il suo indirizzo email per ricevere un nuovo link per tornare al sondaggio. Quando sarà pronto a tornare, clicchi sul nuovo link fornito e inserisca il suo validation code (codice di convalida).

Appreziamo molto il suo aiuto. Grazie infinite!

Per favore descriva chi è e poi fornisca informazioni generali riguardo la persona con sindrome di Down.

Qual è il suo grado di parentela con la persona con Sindrome di Down?

- Auto-segnalazione. Sono io la persona con Sindrome di Down
 Familiare
 Caregiver non familiare
 Altro

Prego, specificare il vostro rapporto.

Quanti anni ha la persona con Sindrome di Down? (Per favore inserire 0 se la persona ha un'età inferiore a 1 anno)

Qual è il sesso?

- Femmina
 Maschio
 Altro

Qual è la razza (es. caucasica, asiatica, africana, latino-americana, etc.)?

Qual è l'etnia (es. italiana, albanese, rom, ucraina, etc.)?

Tipo di Trisomia 21

- Trisomia completa / standard
 Mosaico
 Traslocazione
 Trisomia parziale
 Non lo so

Livello di disabilità intellettiva

- Borderline/normale
 Lieve
 Moderata
 Grave
 Non lo so



In che paese vive?

- Afghanistan
- Albania
- Algeria
- Andorra
- Angola
- Antigua e Barbuda
- Arabia Saudita
- Argentina
- Armenia
- Australia
- Austria
- Azerbaigian
- Bahamas
- Bahrain
- Bangladesh
- Barbados
- Belgio
- Belize
- Benin
- Bhutan
- Bielorussia
- Birmania
- Bolivia
- Bosnia Erzegovina
- Botswana
- Brasile
- Brunei
- Bulgaria
- Burkina Faso
- Burundi
- Cambogia
- Camerun
- Canada
- Capo Verde
- Rep. Centrafricana
- Chad
- Cile
- Cina
- Città del Vaticano
- Colombia
- Comore
- Congo
- Rep. Democratica del Congo
- Costa Rica
- Croazia
- Cuba
- Cipro
- Repubblica Ceca
- Danimarca
- Gibuti
- Dominica
- Repubblica Dominicana
- Timor Est
- Ecuador
- Egitto
- El Salvador
- Emirati Arabi Uniti
- Guinea Equatoriale
- Eritrea
- Estonia
- Etiopia
- Figi
- Filippine
- Finlandia
- Francia
- Gabon
- Gambia
- Georgia
- Germania

- Ghana
- Grecia
- Grenada
- Guinea
- Guinea-Bissau
- Guyana
- Haiti
- Honduras
- Ungheria
- Islanda
- Isole Marshall
- Isole Salomone
- India
- Indonesia
- Iran
- Iraq
- Irlanda
- Israele
- Italia
- Costa d'Avorio
- Giamaica
- Giappone
- Giordania
- Kazakistan
- Kenya
- Kiribati
- Corea del Nord
- Kosovo
- Kuwait
- Kirghizistan
- Laos
- Lettonia
- Libano
- Lesotho
- Liberia
- Libia
- Liechtenstein
- Lituania
- Lussemburgo
- Macedonia
- Madagascar
- Malawi
- Malesia
- Maldive
- Mali
- Malta
- Mauritania
- Mauritius
- Messico
- Micronesia
- Moldavia
- Monaco
- Mongolia
- Montenegro
- Marocco
- Mozambico
- Namibia
- Nauru
- Nepal
- Nuova Zelanda
- Nicaragua
- Niger
- Nigeria
- Norvegia
- Oman
- Paesi Bassi
- Pakistan
- Palau
- Panama
- Papua Nuova Guinea
- Paraguay

- Perù
- Polonia
- Portogallo
- Qatar
- Regno Unito (comprende Galles, Inghilterra, Gran Bretagna, Scozia, Irlanda del Nord)
- Romaniaa
- Russia
- Ruanda
- St Kitts e Nevis
- St Lucia
- Saint Vincent e Grenadine
- Samoa
- San Marino
- Sao Tome e Principe
- Senegal
- Serbia
- Seychelles
- Sierra Leone
- Singapore
- Slovacchia
- Slovenia
- Somalia
- Sudafrica
- Sri Lanka
- Stati Uniti
- Sudan
- Sudan del Sud
- Suriname
- Swaziland
- Svezia
- Svizzera
- Siria
- Taiwan
- Tajikistan
- Tanzania
- Thailandia
- Togo
- Tonga
- Trinidad e Tobago
- Tunisia
- Turchia
- Turkmenistan
- Tuvalu
- Uganda
- Ucraina
- Uruguay
- Uzbekistan
- Vanuatu
- Venezuela
- Vietnam
- Yemen
- Zambia
- Zimbabwe

In quale regione di quel paese (per esempio stato, provincia, distretto, regione, contea)?

Quale delle seguenti affermazioni descrive meglio la situazione abitativa prima dell'epidemia di COVID-19?

- Vive in casa con la famiglia
- Vive da solo con aiuto esterno
- Vive in un piccolo gruppo con aiuto esterno (es. casa famiglia)
- Vive in una struttura residenziale
- Altra
- Non lo so

Per favore specificare la situazione abitativa.

La persona con la sindrome di Down ha cambiato situazione abitativa a causa dell'epidemia di COVID-19?

- Sì
- No
- Non lo so

Per favore descriva l'attuale condizione abitativa della persona con la sindrome di Down.

- Vive in casa con la famiglia
- Vive da solo con aiuto esterno
- Vive in una casa-famiglia
- Vive in una struttura residenziale
- Altro
- Non lo so

Per favore specificare l'attuale situazione abitativa.

Questa sezione riguarda le condizioni mediche esistenti prima della epidemia di COVID-19 (definite come condizioni mediche pre-esistenti).

La persona con sindrome di Down ha una cardiopatia congenita?

- Sì
 No
 Non lo so

La cardiopatia congenita ha richiesto un intervento chirurgico?

- Sì -- l'intervento chirurgico ha completamente corretto la cardiopatia
 Sì -- l'intervento chirurgico NON ha completamente corretto la cardiopatia
 Non è stato necessario l'intervento chirurgico
 Non lo so

La persona con Sindrome di Down aveva una diagnosi attuale di disturbo psichiatrico o comportamentale (es. disturbo di spettro autistico)?

- Sì
 No
 Non lo so

Per favore selezionare tutto ciò che è applicabile. Per favore inserire le diagnosi presenti prima dell'epidemia, NON quelle della storia passata.

- Disturbo di spettro autistico
 Depressione
 Disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD)
 Disturbo d'ansia
 Disturbo ossessivo compulsivo (OCD)
 Disturbi del comportamento
 Psicosi
 Altro (es. regressione/disturbo disintegrative della personalità...)

Per favore specificare.

Per favore indicare, tra le seguenti diagnosi mediche, quelle effettivamente presenti (n.b. condizioni mediche pre-esistenti al COVID-19).

	Presente e in trattamento	Presente ma non in trattamento	Presente in passato, non in trattamento	Mai diagnosticata	Non lo so
Malattia di Alzheimer/demenza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Problemi della tiroide	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Epilessia/convulsioni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tumori ematologici (es. leucemia, linfomi)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altre neoplasie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Immunodepressione (es. terapie antineoplastiche)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sindrome delle apnee ostruttive del sonno	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Obesità	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Iperensione arteriosa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diabete mellito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Malattie cerebrovascolari	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cardiopatìa ischemica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Malattie croniche renali	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Malattie croniche epatiche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Malattie croniche polmonari (es. asma, enfisema, BPCO)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Morbo celiaco	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reflusso gastro-esofageo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sindrome del colon irritabile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Epatite B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Presenta altre condizioni mediche pre-esistenti non
in elenco?

- Sì
 No
 Non lo so

Per favore elencare le altre condizioni mediche
pre-esistenti di cui è affetto.

La persona con sindrome di Down, per le proprie condizioni mediche pre-esistenti, era in trattamento con uno dei seguenti farmaci (indicare tutto ciò che è applicabile)?

- ACE-inibitori (es. captopril, enalapril, fosinopril, lisinopril, perindopril, quinapril, ramipril)
- Sartani (Bloccanti del recettore dell'angiotensina) (es. candesartan, irbesartan, losartan, olmesartan, telmisartan, valsartan)
- Steroidi sistemici per bocca o per via iniettiva (es. idrocortisone, cortisone, prednisone, metilprednisolone)
- Immunosoppressori (es. trattamenti anti-tumorali o anti-rigetto)
- Palivizumab (alle volte prescritto a chi ha problemi legati alla prematurità o ha malattie dei polmoni o del cuore)
- Altro
- Nessuno dei precedenti

Per favore specificare gli altri farmaci assunti per le condizioni mediche pre-esistenti (separare ogni farmaco con una virgola).

Sa se la persona con sindrome di Down è stata vaccinata per malattie prevenibili in passato o di recente (es. varicella o influenza stagionale)?

- Sì
 No
 Non lo so

	Sì	No	Non lo so
Influenza stagionale - effettuato negli ultimi 12-18 mesi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tetano, difterite e pertosse (DTP)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Varicella (VZV)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Morbillo, parotite e rosolia (MPR)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Poliomielite	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Virus respiratorio sinciziale (profilassi)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zoster - Shingrix (vaccino in 2 dosi)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zoster - Zostavax (vaccino con unica dose)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pneumococco	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hemophilus influenzae	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tubercolosi (Bacillo di Calmette-Guerin, BCG)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Febbre gialla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rotavirus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Epatite A	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Epatite B	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meningococco	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Papillomavirus (HPV)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altre vaccinazioni in calendario	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Per favore specificare

Test per COVID-19

La persona con sindrome di Down ha eseguito il test per COVID-19?

- Sì
- No
- Non lo so

Quale è stato il motivo dell'esecuzione del test?

- Presenza di sintomi
- Contatto con persone con infezione da COVID-19, al momento in assenza di sintomi
- Eseguito di routine, senza indicazioni particolari
- Non lo so

Quale è stato il risultato del test?

- In attesa di risposta
- Test preliminare positivo, test di conferma in attesa di risposta
- Test di preliminare positivo, test di conferma negativo
- Test di conferma positivo
- Test negativo
- Non lo so

La persona con Sindrome di Down ha o aveva segni o sintomi di COVID-19?

- Sì
 No
 Non lo so

Per favore indicare quali dei seguenti sintomi relativi a COVID-19 ha presentato (possibili più risposte).

- Febbre fino a 38°C o più alta
 Brividi
 Segni nasali (congestione nasale, naso che cola, etc.)
 Tosse
 Mal di testa
 Mal di gola
 Fiato corto (dispnea, fame d'aria)
 Nausea o vomito
 Dolore addominale
 Diarrea (3 o più evacuazioni di feci liquide o più liquide del solito nell'arco delle 24h)
 Dolori muscolari o articolari
 Perdita dell'olfatto o del gusto
 Affaticamento estremo, confusione, difficoltà a rimanere sveglio
 Modifiche comportamentali non spiegate
 Altro

Per favore specificare.

La persona con sindrome di Down è stata ricoverata
in ospedale?

- Sì
 No
 Non lo so

Quanti giorni è stata in ospedale?

È stata in terapia intensiva?

- Sì
 No
 Non lo so

Quanti giorni è stata in terapia intensiva?

È stata effettuata la ventilazione meccanica?
(procedura in cui la persona viene intubata e
collegata al respiratore)

- Sì
 No
 Non lo so

All'ultima valutazione, quale era la situazione clinica della persona con sindrome di Down?

- Attualmente non è in ospedale, ma presenta sintomi
- Attualmente ricoverato in ospedale con sintomi
- Risultato positivo al test ma al momento è asintomatico
- Guarito da COVID-19
- Deceduto
- Altro
- Non lo so

Per favore specificare la situazione clinica.

Se lo desidera avremmo bisogno del suo aiuto per ottenere ulteriori informazioni dal medico di riferimento della persona con sindrome di Down. Se ci fornisce la sua email, una volta completato il sondaggio, le verrà inviata una email automatica. Potrà inoltrare questa email al medico di riferimento della persona. Questa email, spiegherà il motivo dello studio e fornirà il link per il "Sondaggio per il medico". Insieme, le informazioni raccolte da entrambe le fonti ci aiuteranno a comprendere meglio il COVID-19. Vuole fornire la sua email? Verrà utilizzata esclusivamente per inviare l'email automatica.

- Sì
- No

Il suo indirizzo e-mail
