



QUESTIONÁRIO COMPREENSIVO SOBRE DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL - 2020



QUESTIONÁRIO COMPREENSIVO SOBRE DISPLASIAS ÓSSEAS EM PORTUGAL - 2020

INÊS ALVES



OBJETIVO

COMPREENDER AS NECESSIDADES REAIS DAS PESSOAS COM DISPLASIA ÓSSEA E FAMÍLIAS, E INTEGRÁ-LAS NAS PRIORIDADES DE AÇÃO DA ANDO PORTUGAL A NÍVEL SOCIAL, EDUCATIVO, CLÍNICO E PSICOEMOCIONAL.

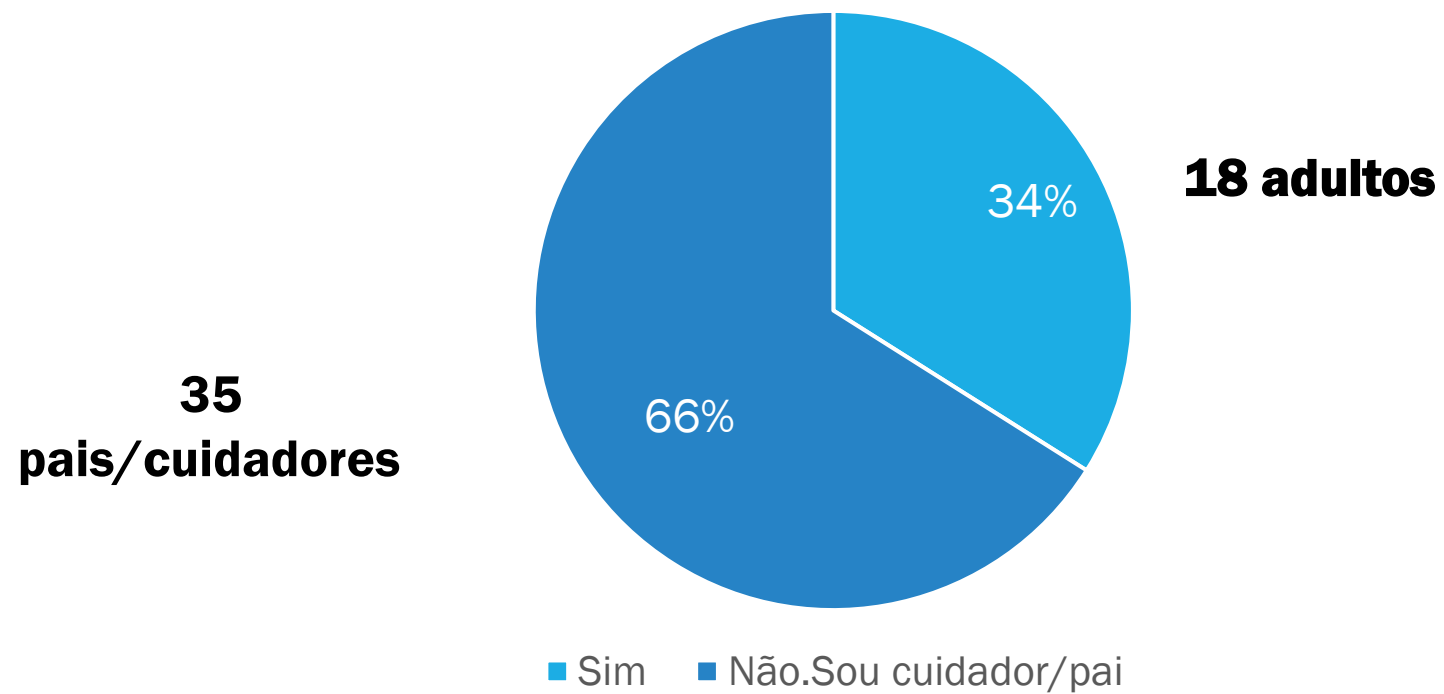
1 FEV - 1 SET 2020

53 RESPOSTAS

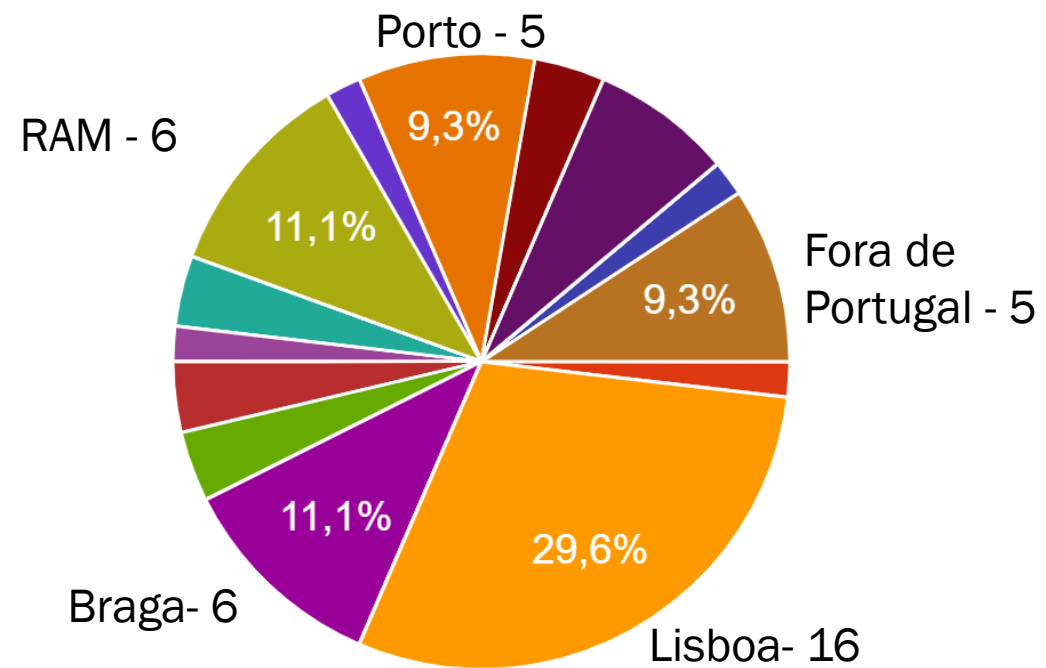
Se é um adulto com displasia e tem um filho com displasia óssea, responda a um questionário para si e outro questionário pelo seu filho, por favor.

Se é mãe/pai/cuidador de uma criança ou jovem com displasia óssea, responda ao questionário relativamente à criança ou jovem a seu cuidado. Muito Obrigado

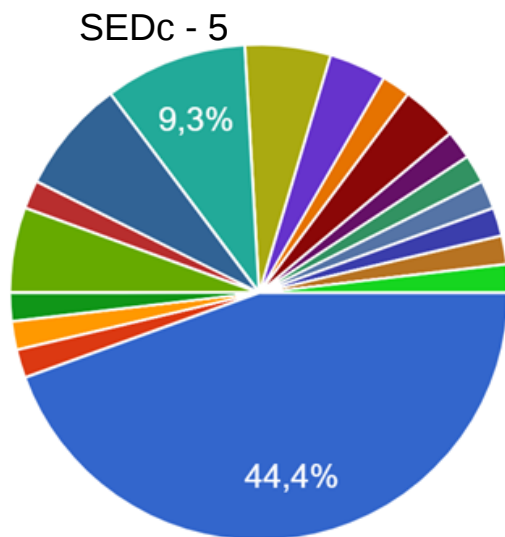
Tem uma displasia óssea?



3. Qual o seu distrito de residência? 12D+RAM+ Int



4. Qual é a displasia óssea que tem diagnosticada?

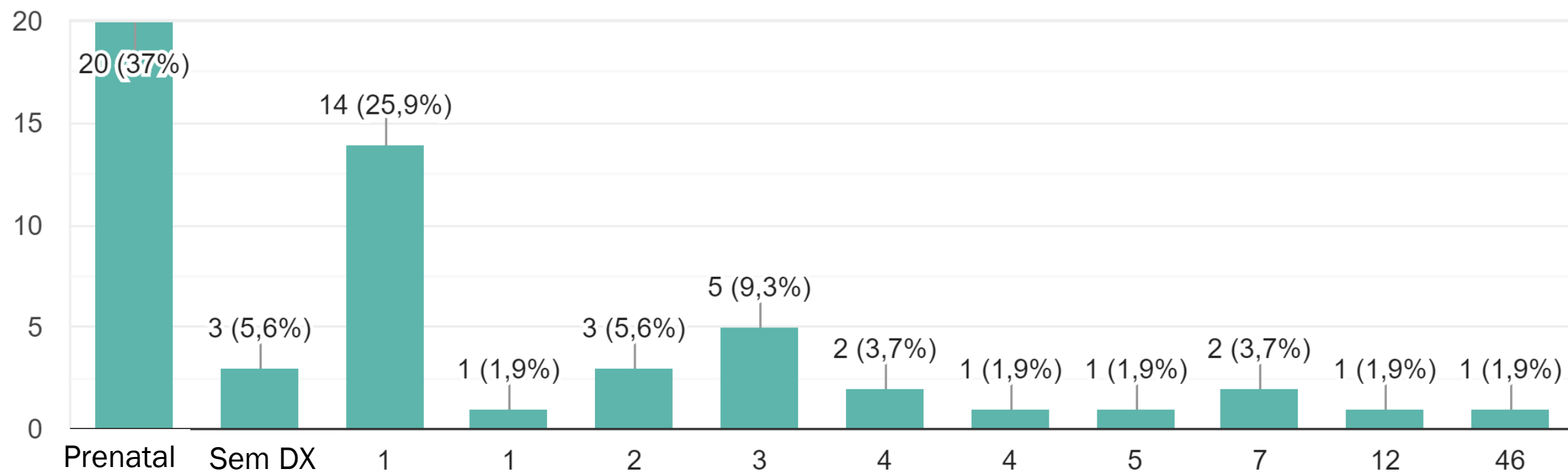


Acondroplasia -24

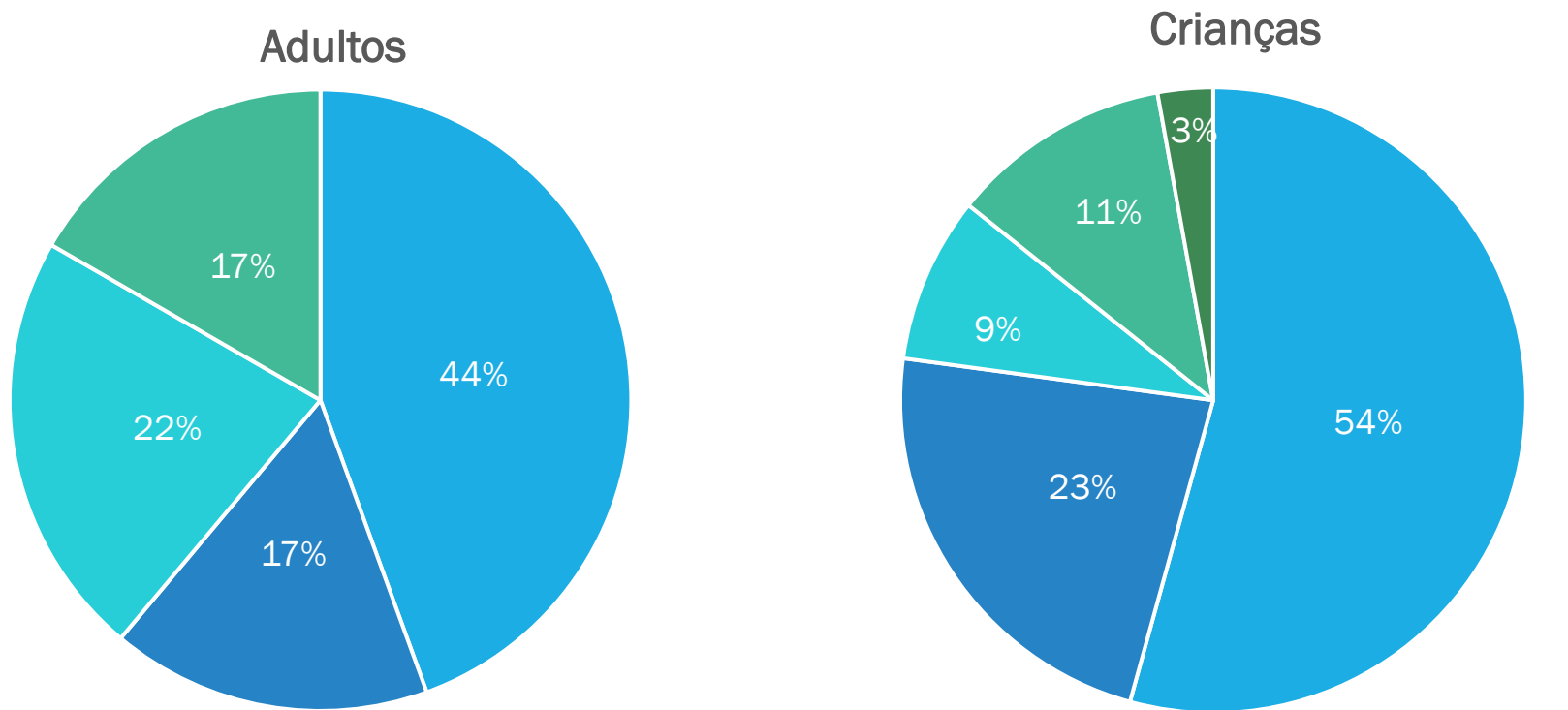
19/461 displasias

- Acondroplasia
- Hipocondroplasia
- Pseudoacondroplasia
- Hipoplasia Cartilagem cabelo
- Displasia diatrófica
- Displasia acromesomélica, tipo Marot.
- Displasia campomélica
- Osteogenese imperfeita
- Displasia cleidocraniana
- Hipofosfatémia ligada ao cromossoma X
- Hipofosfatásia
- Displasia espondiloepifisária congénita
- Displasia epifisária múltipla
- Ainda sem diagnóstico da displasia
- Não tenho a certeza
- Displasia diatrófica
- Osteopetrose, "osso de pedra", também conhecido como doença dos ossos de mármore e doença de Albers-Schonberg
- Agrecanopatia
- Acrodisostose
- 3m syndrome
- Síndrome Peter plus

5. Que idade tinha quando recebeu o diagnóstico?

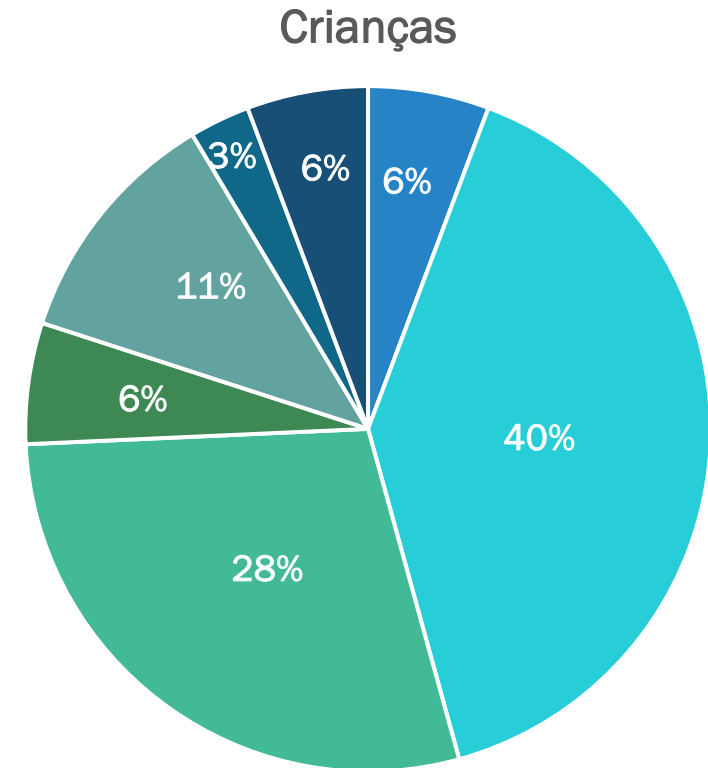
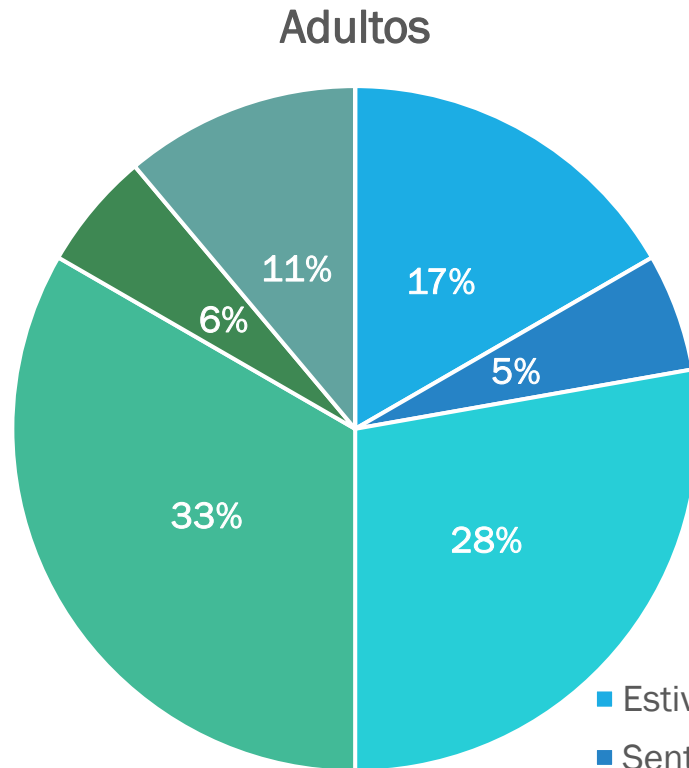


6. Como considera o seu estado de saúde, na maioria do tempo, nos últimos 12 meses?



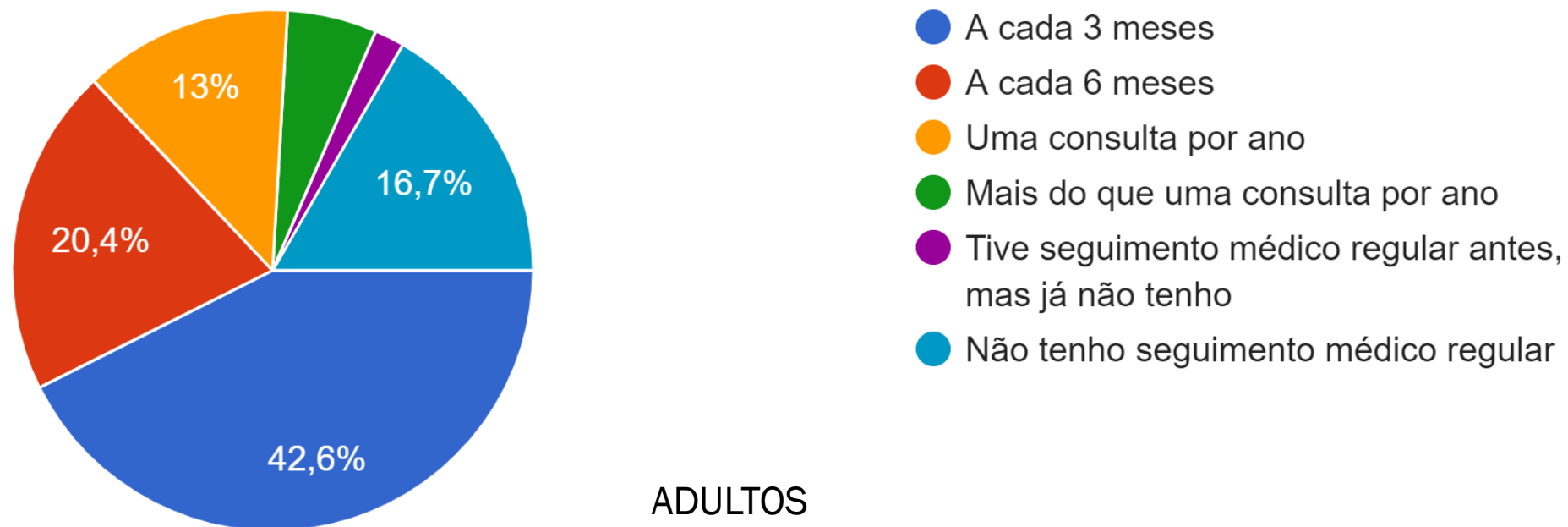
- Estive bem, praticamente sem doenças ou complicações
- Tive alguns problemas de saúde relacionados com a displasia
- Tive alguns problemas de saúde não relacionadas com a displasia
- Tive vários problemas que limitaram a minha vida pessoal e social
- não se aplica

7. Como considera o seu estado emocional, na maioria do tempo, nos últimos 12 meses?



- Estive emocionalmente triste e desapontado
- Senti-me emocionalmente forte e confiante
- Senti-me emocionalmente estável
- Tive altos e baixos, mas estive relativamente bem
- Emocionalmente precisei de ajuda e recorri a ajuda profissional
- Emocionalmente precisei de ajuda e recorri à família e/ou aos amigos
- Emocionalmente precisei de ajuda, mas não recorri a ninguém
- Não se aplica

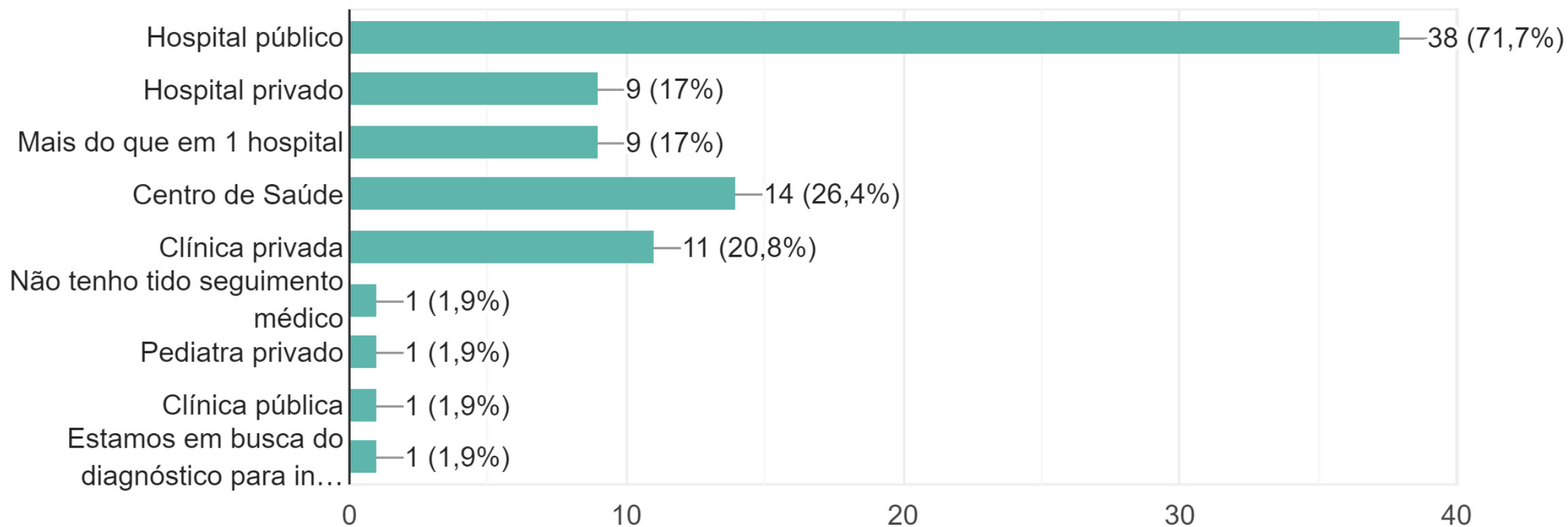
8. Com que regularidade tem recebido acompanhamento médico (consultas, exames)?



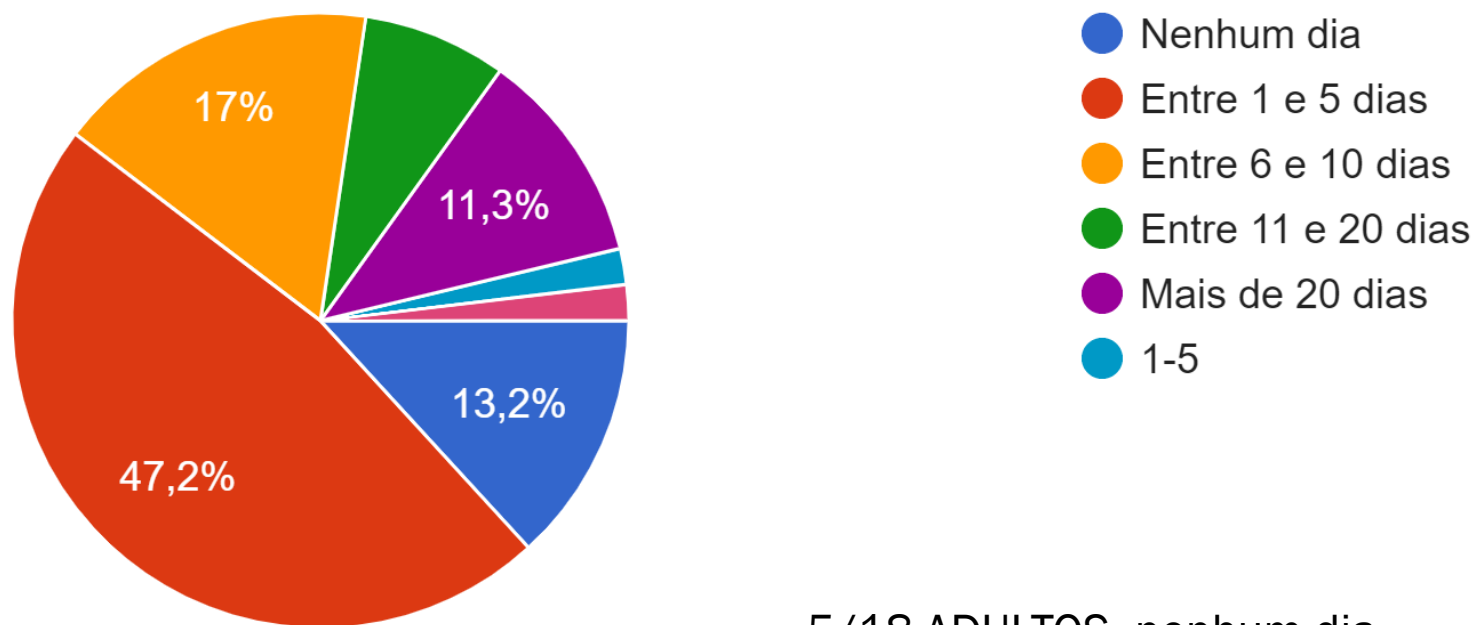
7/18 - sem seguimento médico

5/18 - 1 consulta/ano

9. Em que estabelecimento de saúde é feito seu seguimento médico?



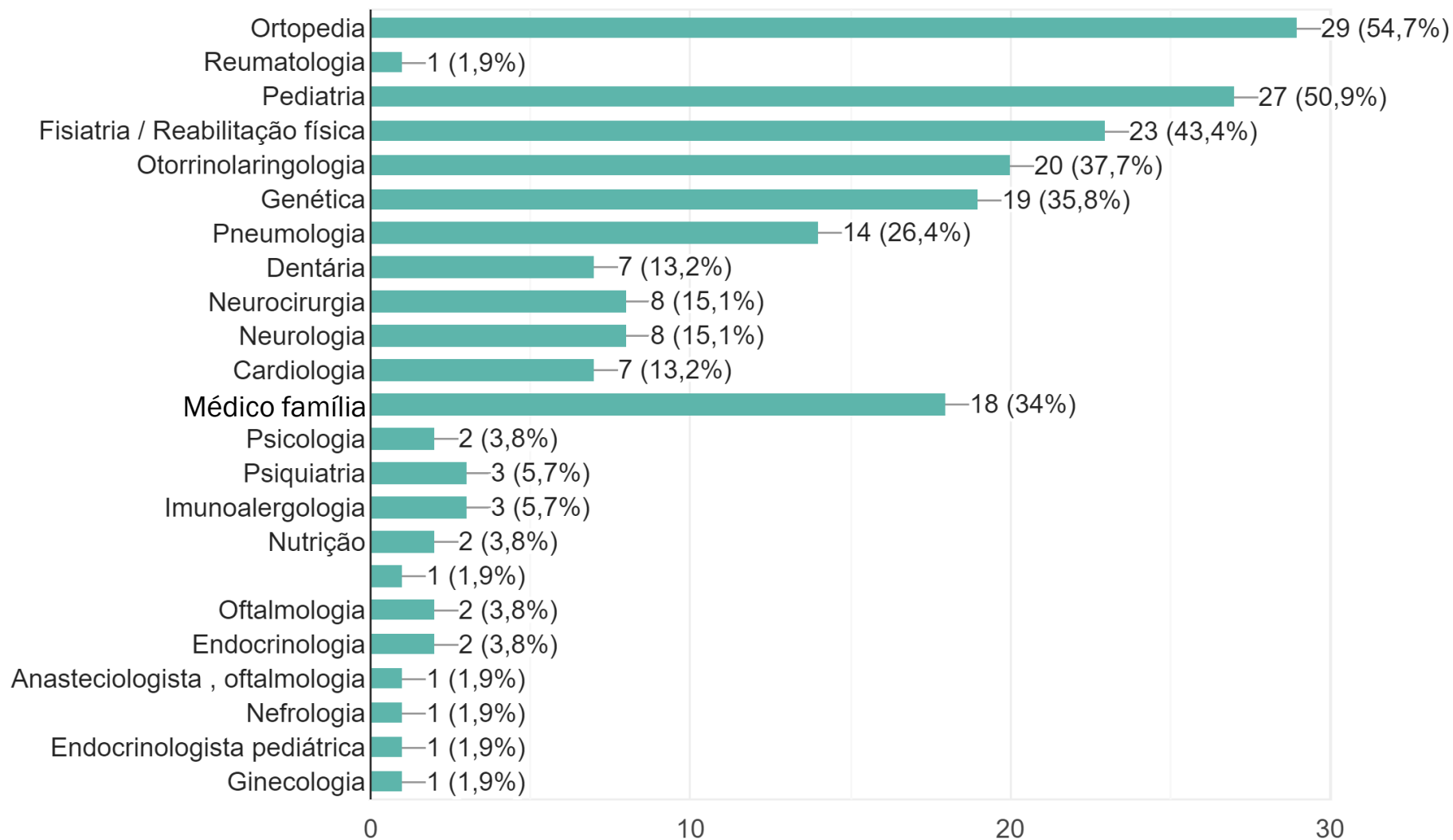
10. Nos últimos 12 meses, quantos dias se deslocou ao hospital ou outro estabelecimento de saúde, para acompanhamento médico relacionado com a displasia óssea?



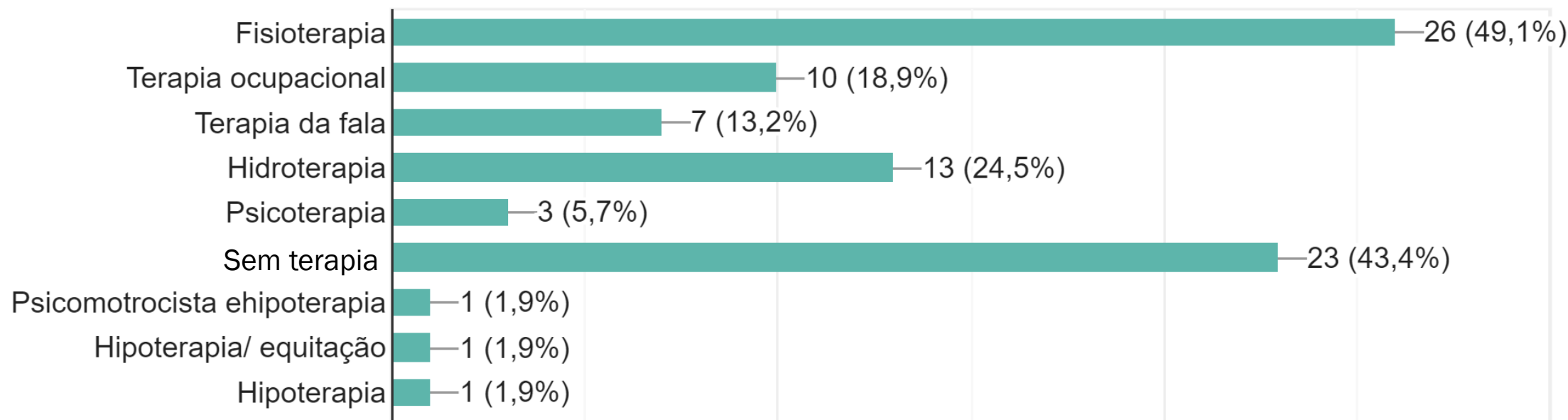
5/18 ADULTOS -nenhum dia

11. Nos últimos 12 meses, caso tenha recebido acompanhamento médico, em que especialidade/s foi? (mesmo que tenha sido só uma consulta). Selecciona todas as hipóteses que se apliquem.

53 respostas

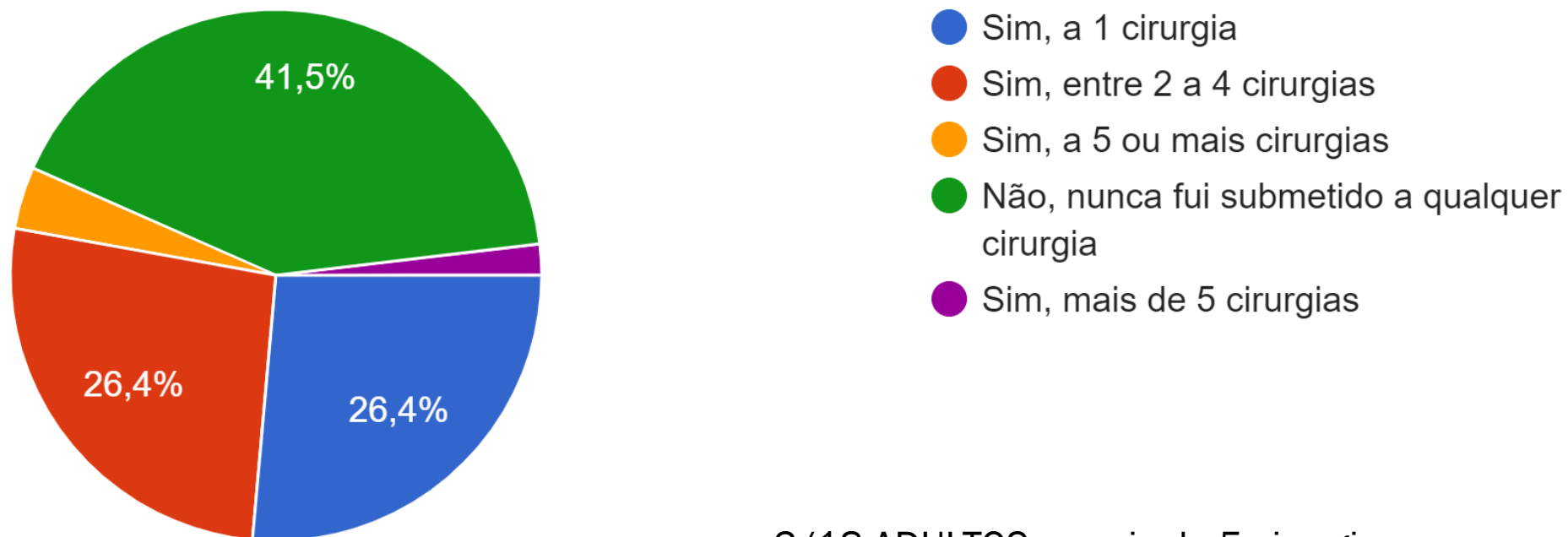


12. Nos últimos 12 meses, teve sessões em alguma ou mais do que uma das seguintes terapias?
Selecione todas as hipóteses que se apliquem.



10/18 ADULTOS – Sem acompanhamento

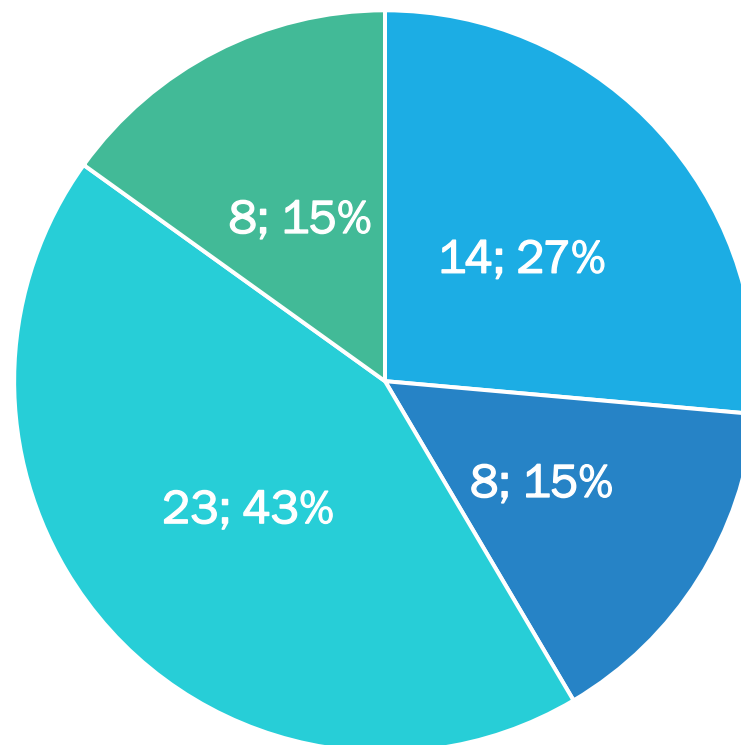
14. Até hoje, já foi submetido/a a algum tipo de cirurgia relacionado com a displasia óssea?



3/18 ADULTOS – mais de 5 cirurgias

7/35 CRIANÇAS – entre 2 a 4 cirurgias

15. Tem Atestado Médico de Incapacidade?



6/18 ADULTOS – Sem atestado
65-85%

- Sim, tenho atestado de incapacidade multiusos
- Sim, tenho atestado de incapacidade multiusos - deficiência de natureza motora
- Não
- Desconheço este atestado

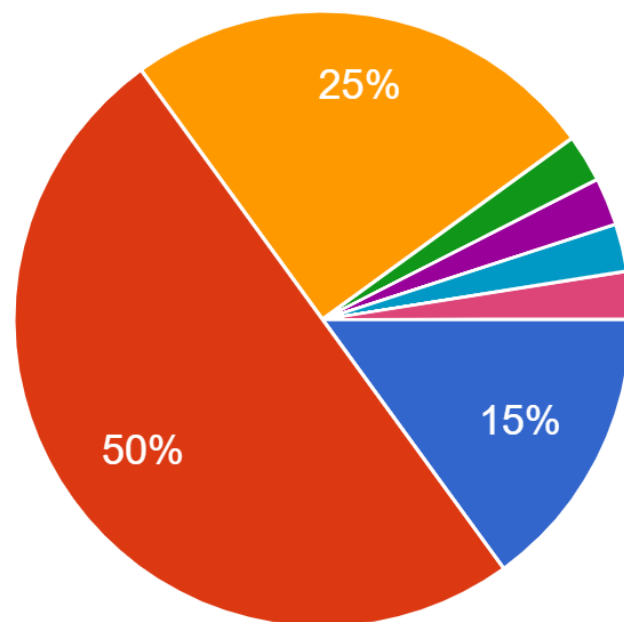


NECESSIDADES E PERCEPÇÕES DE ADULTOS E JOVENS COM DISPLASIA ÓSSEA



17. Conhece outras pessoas com a sua displasia óssea?

40 respostas

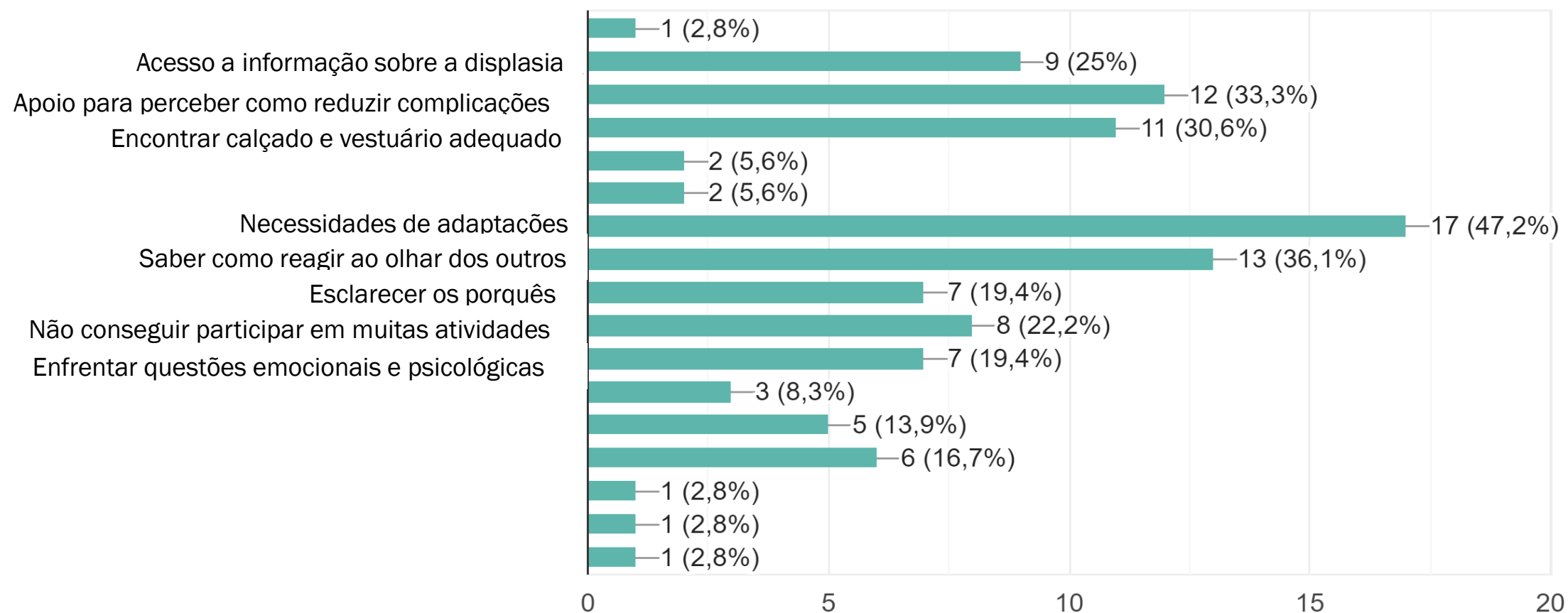


- Sim, mas não pessoalmente. Conheço só através de redes sociais
- Sim, conheço pessoalmente.
- Não, mas tenho interesse e vontade em conhecer.
- Não tenho interesse em conhecer pessoas com displasias ósseas
- Conheci em criança, mas não manten...
- Sim, a minha irmãzinha gêmea
- Não sinto necessidade de conhecer

18. Quais as maiores dificuldades que teve ou ainda tem relacionadas com a sua displasia óssea?

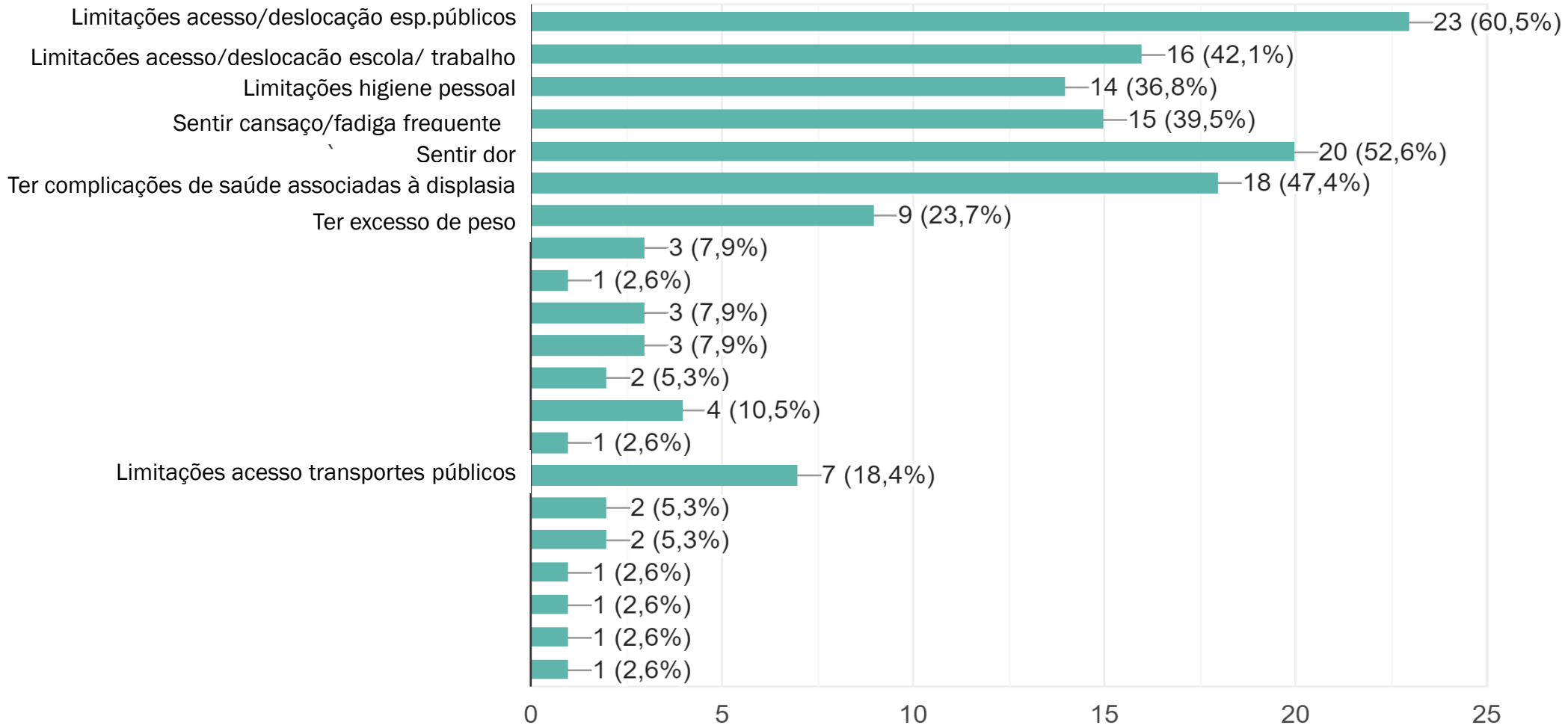
Selecione todas as hipóteses que se apliquem.

36 respostas

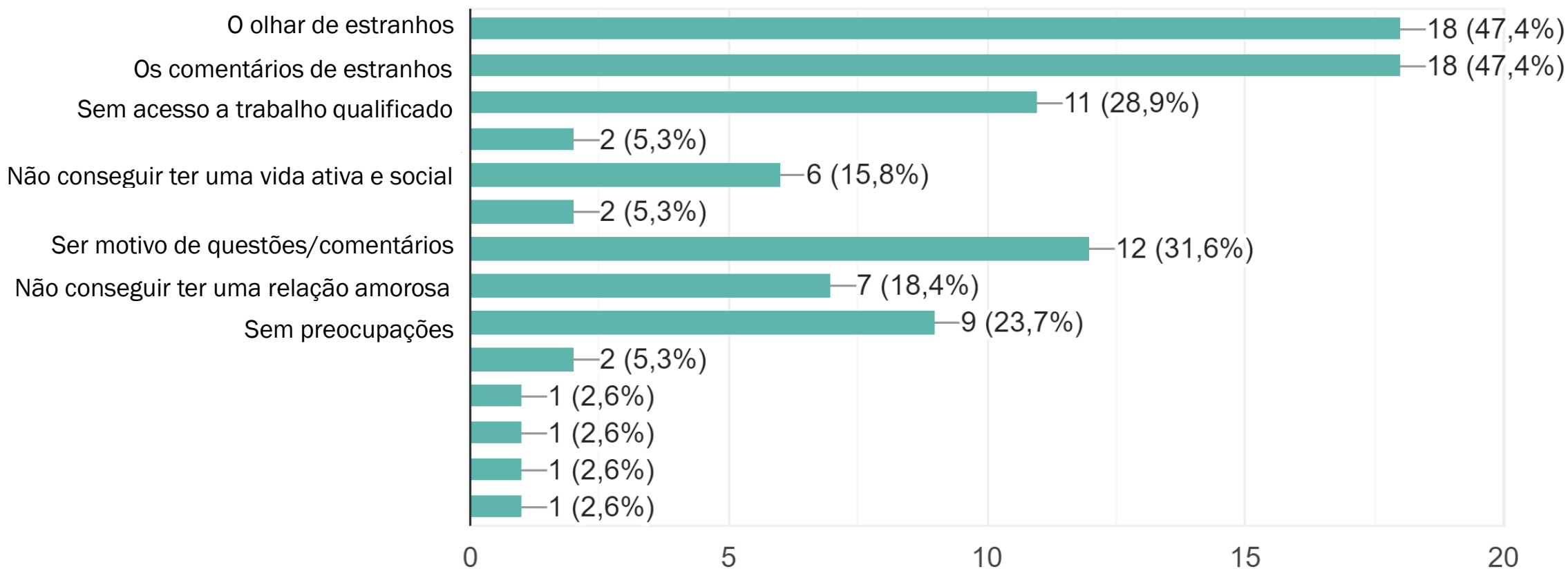


19. Quais as suas preocupações ao nível físico? Selecciona todas as hipóteses que se apliquem.

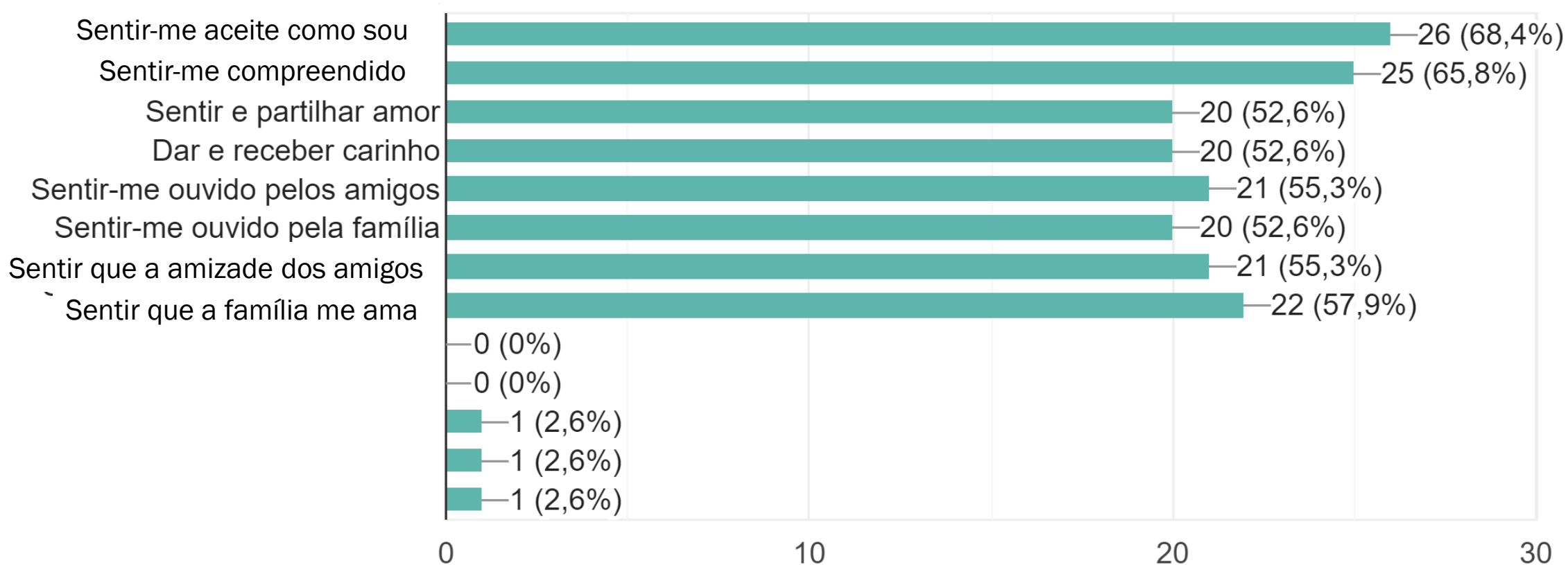
38 respostas



20. Quais as suas preocupações a nível social relacionados com a displasia óssea?

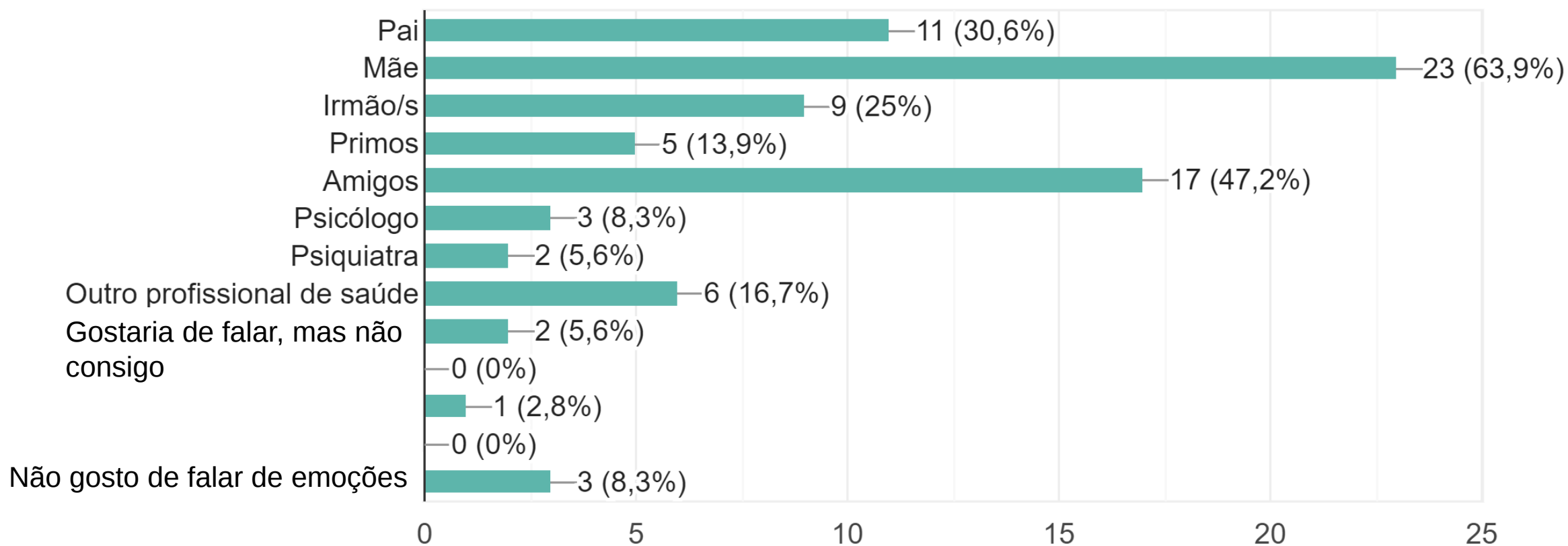


21. A nível emocional, o que mais valoriza em relação a si mesmo, à sua família e aos seus amigos?

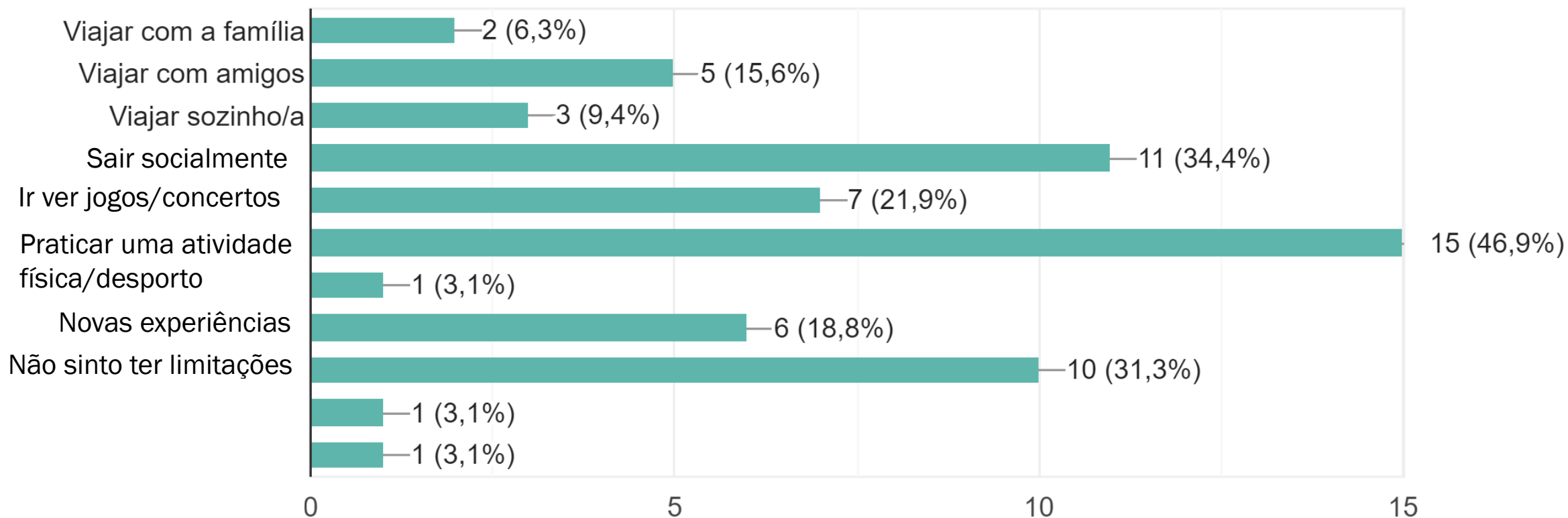


22. Com quem costuma falar de emoções e afetos? Selecciona todas as hipóteses que se apliquem.

36 respostas

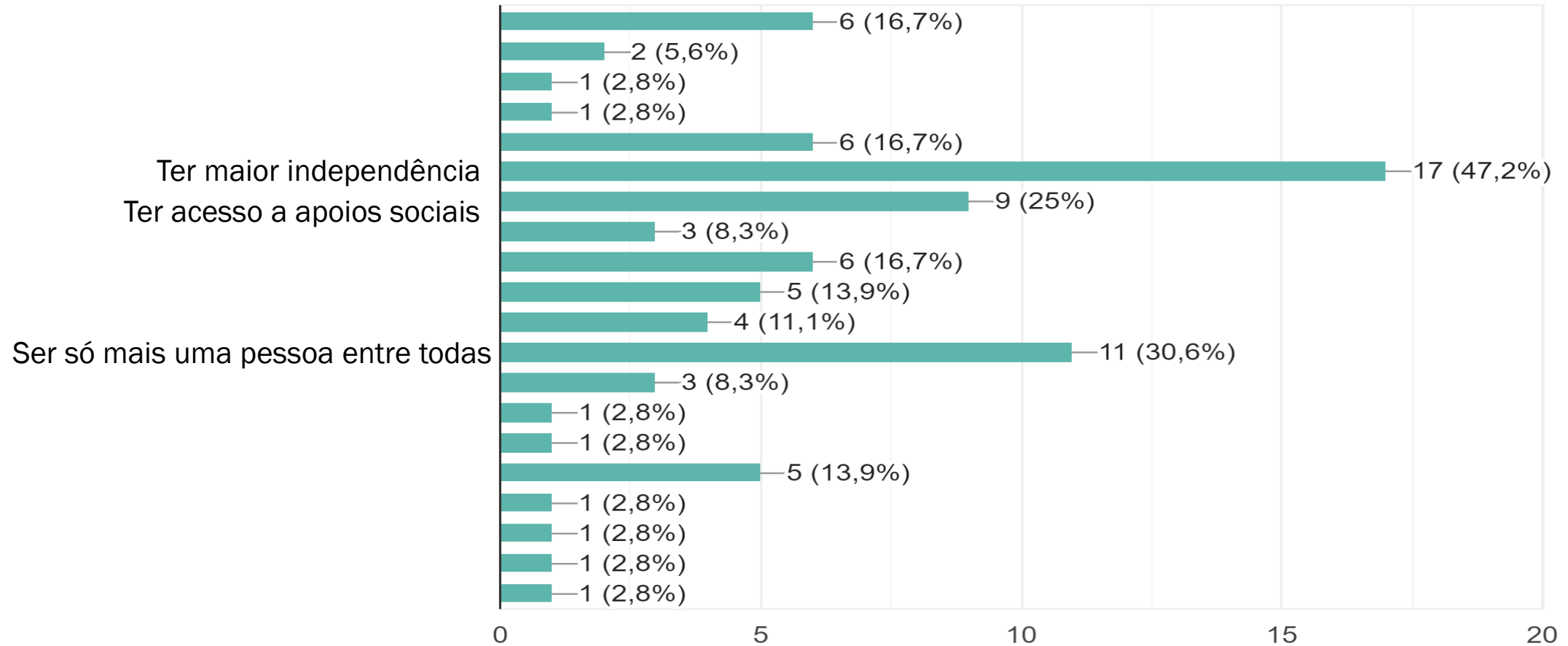


23. O que gostaria de fazer e não faz, ou faz muito pouco, devido à displasia óssea?

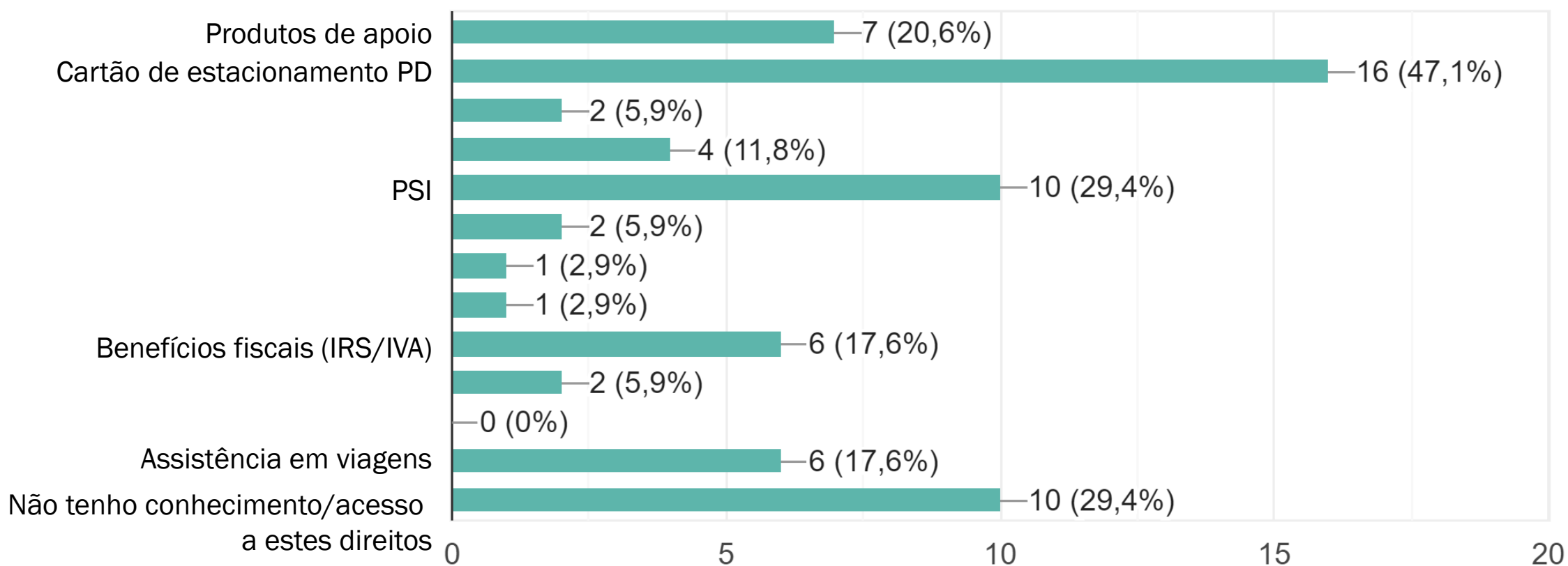


24. Quais são as suas prioridades neste momento? Seleccione todas as hipóteses que se apliquem.

36 respostas



25. Dos seguintes direitos para pessoas com deficiência, aos quais tem acesso? Seleccione todas as hipóteses que se apliquem.

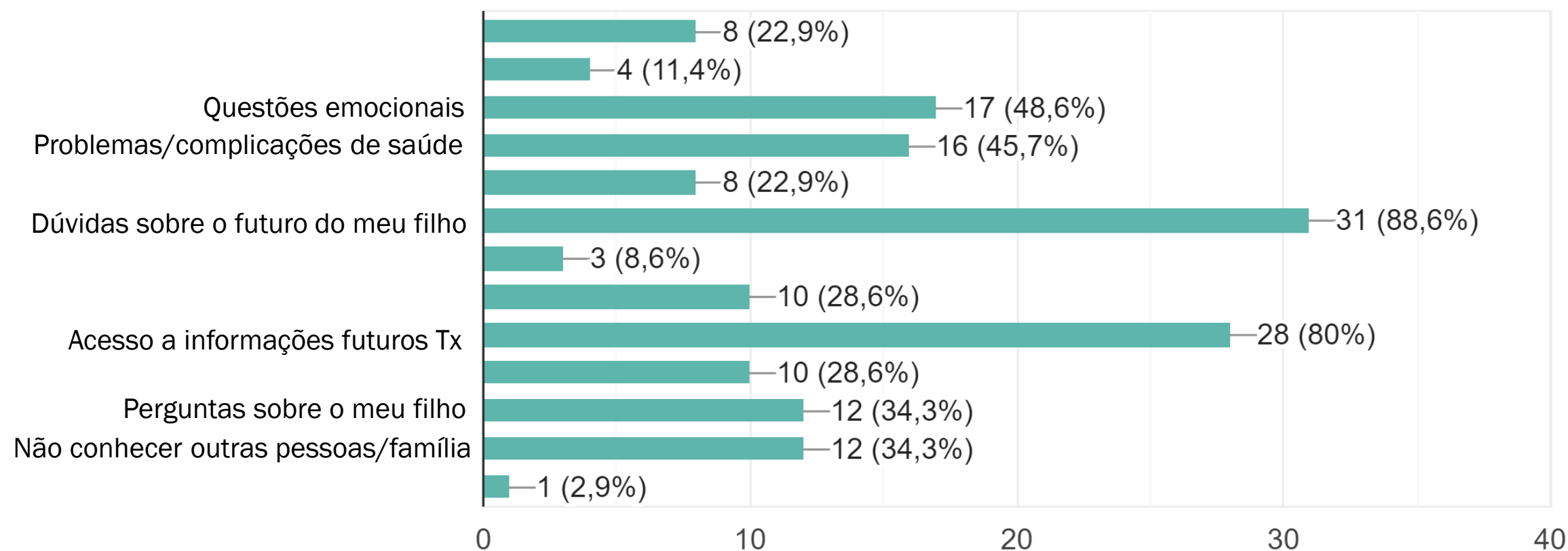




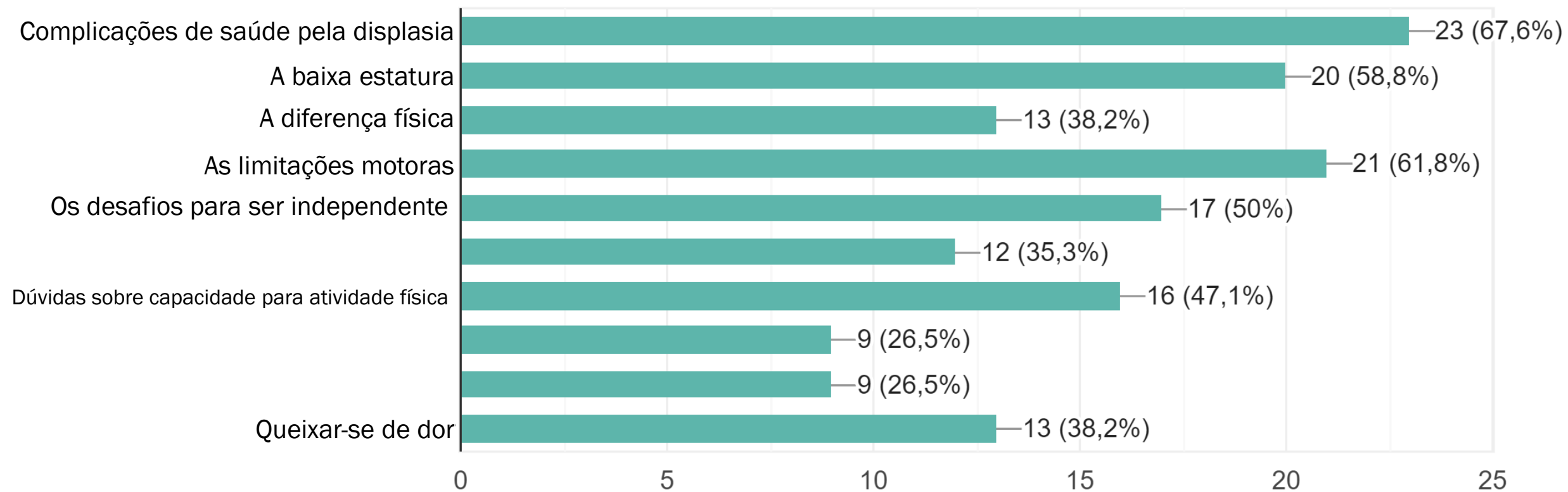
NECESSIDADES E PERCEPÇÕES DE PAIS COM CRIANÇAS E JOVENS COM DISPLASIA ÓSSEA



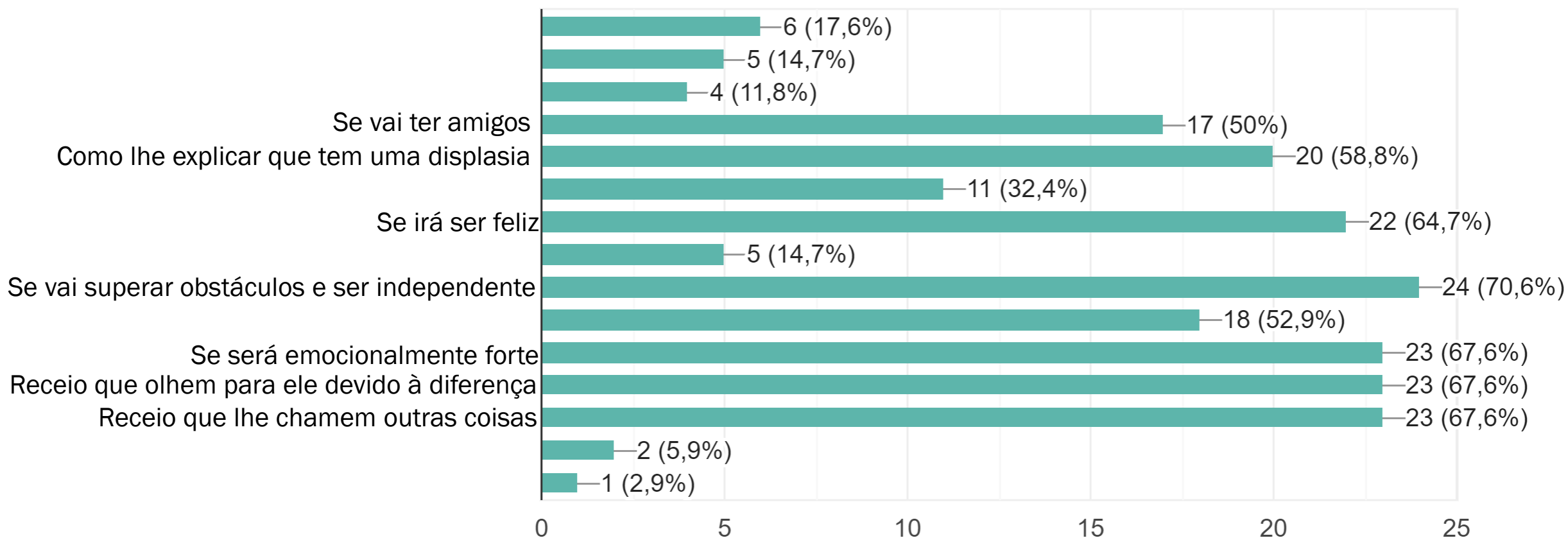
26. Quais as maiores dificuldades que enfrentou, ou ainda enfrenta, relacionadas com a displasia óssea do seu filho/criança? Seleccione todas as hipóteses que se aplicarem.



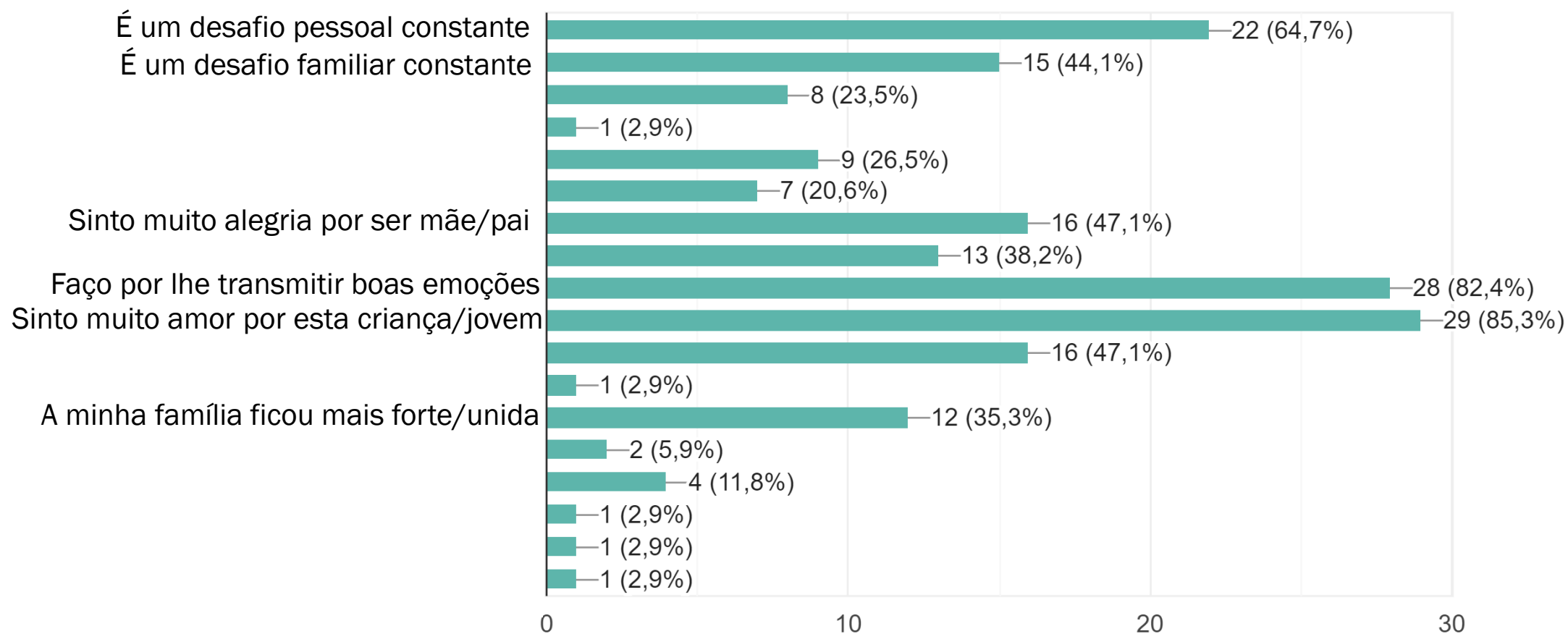
27. Que preocupações teve ou tem relativamente ao seu filho/criança ao nível físico?



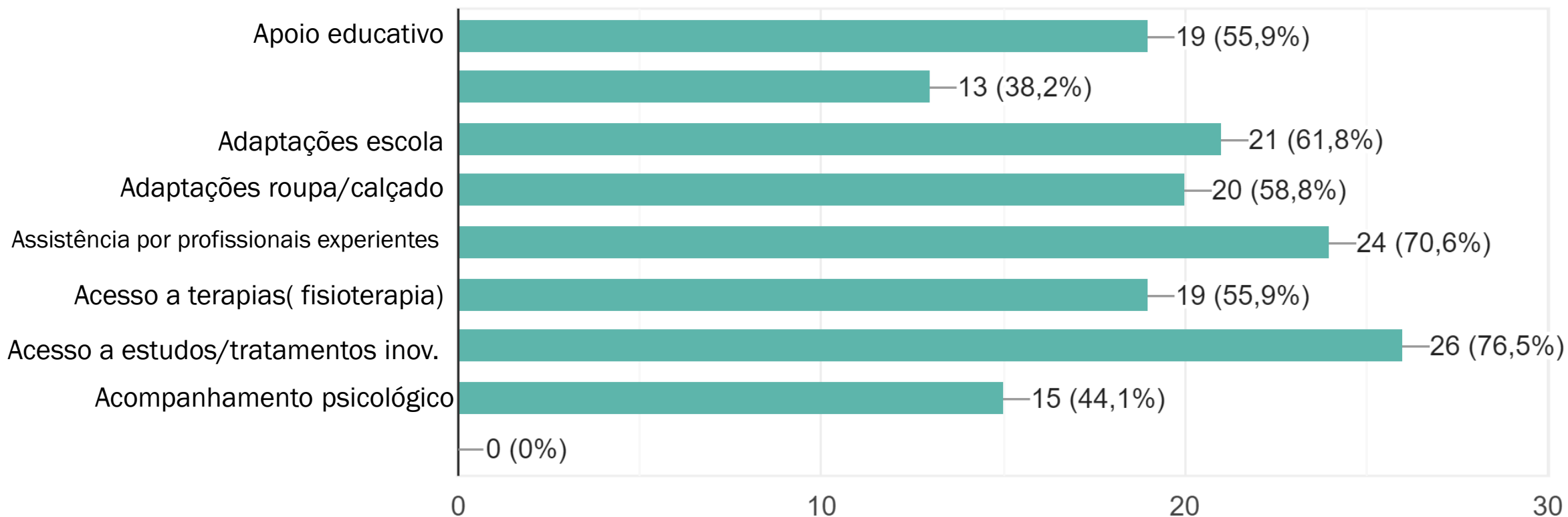
28. Que preocupações teve ou tem relativamente ao seu filho/criança ao nível social e emocional?
Seleccione todas as hipóteses que se apliquem.



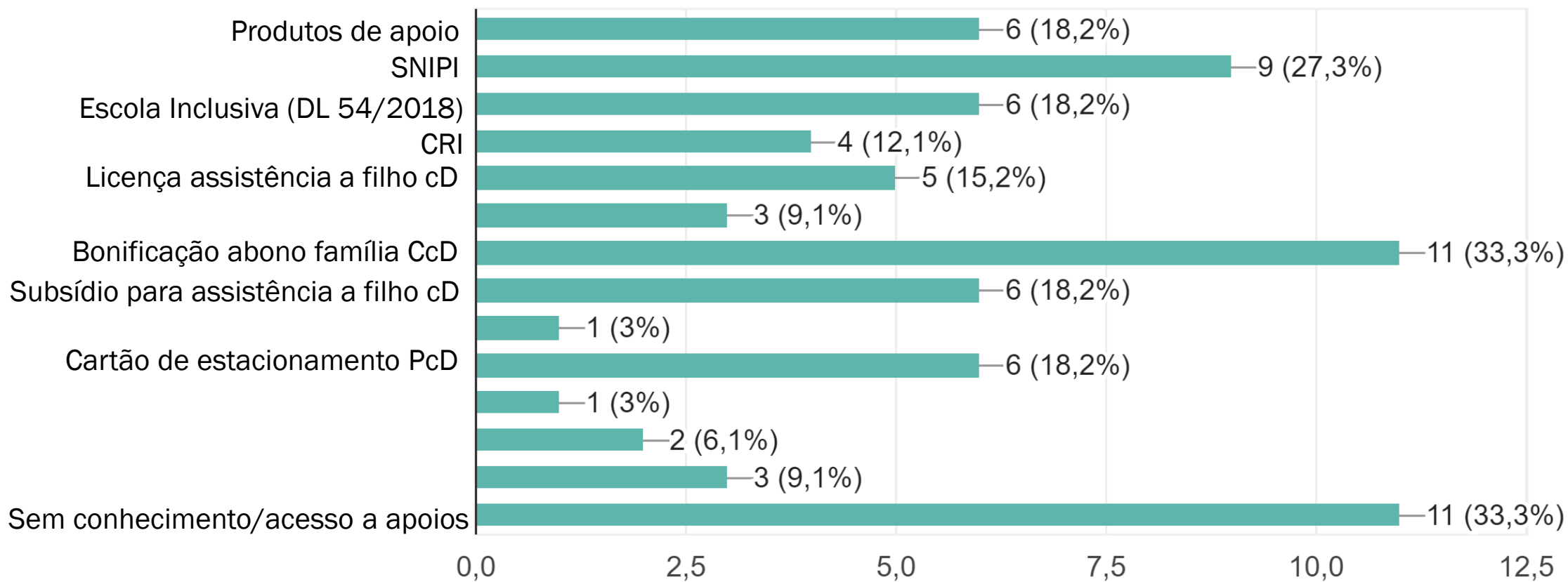
29. A nível emocional, o que sente ao ser /ter sido pai/mãe/cuidador de uma criança com displasia óssea? Seleccione todas as hipóteses que se apliquem.



30. Que tipo de apoios / ajuda entende ser importantes para o seu filho? Seleccione todas as hipóteses que se apliquem.



31. Dos seguintes direitos, a quais é que o seu filho/criança tem acesso? Seleccione todas as hipóteses que se apliquem.



Associação Nacional de
Displasias Ósseas

ESPAÇO DE OPINIÃO ▶

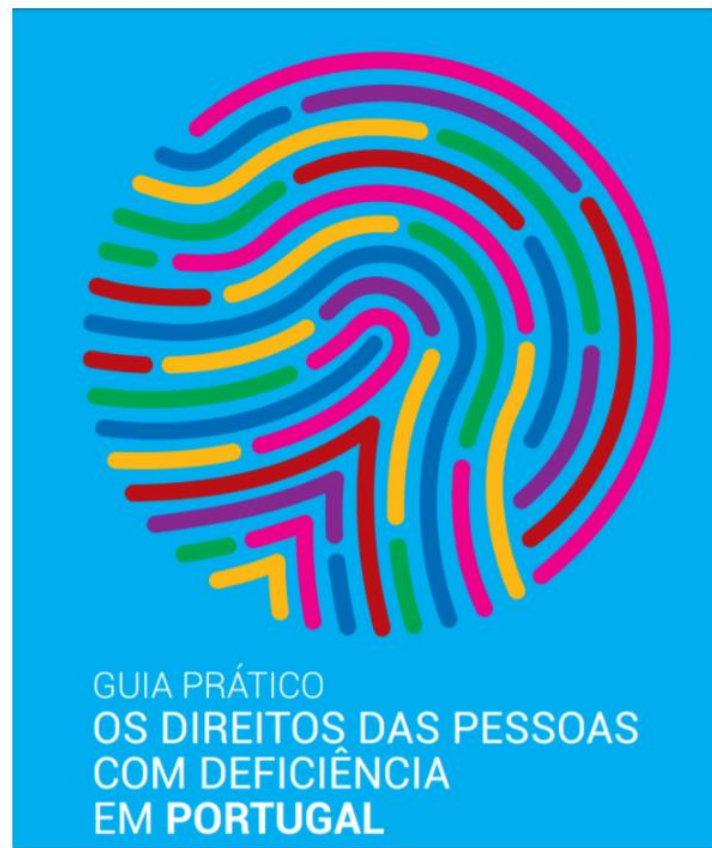
CONTACTO

POLÍTICA DE PRIVACIDADE

SITE INTERNACIONAL



MEMBROS



DIREITOS DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA ▶

GUIA PRÁTICO - DIREITOS DAS
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

SÉRIE DE VÍDEOS - SAIBA MAIS
SOBRE...

SUBSÍDIO DE ASSISTÊNCIA A
FILHOS COM DEFICIÊNCIA

APOIO PSICOLÓGICO E
EMOCIONAL ▶

ATESTADO DE INCAPACIDADE
MULTIUSO

CUIDADOS NA INFÂNCIA ▶

PRODUTOS DE APOIO

COMUNICAÇÃO COM AS
ESCOLAS ▶

PRESTAÇÃO SOCIAL PARA A
INCLUSÃO

DOENÇAS RARAS E
MEDICAMENTOS ÓRFÃOS EM
PORTUGAL - LIVRO BRANCO
2019

DIREITOS NA EDUCAÇÃO

DEFICIÊNCIA, NANISMO E
MERCADO DE TRABALHO - LIVRO

AÇÕES GOSTARIA QUE A ANDO DESENVOLVESSE POR SI E POR OUTRAS PESSOAS COM DISPLASIA ÓSSEA E FAMÍLIAS?

Ajuda na obtenção de apoios

Sensibilização da sociedade

Criação de documentários

Congressos/ Debates/ Palestras de esclarecimento

Sessões periódicas online

Apoio na integração social e profissional

Apoio na aprovação de tratamentos inovadores