

Estimadas familias, personas afectadas y asociaciones que trabajan en el ámbito de las Lipodistrofias:

La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, en su ánimo de mejorar la calidad de vida de las personas y las familias que conviven con una lipodistrofia infrecuente, va a desarrollar un **“Estudio de calidad de vida en pacientes afectados por lipodistrofia y sus familias en Europa e Iberoamérica”**.

El principal objetivo del mismo es conocer el impacto que los aspectos psicosociales tienen en la salud/calidad de vida de las personas afectadas por lipodistrofia y sus familias. Estos datos específicos y los resultados obtenidos han de jugar un papel fundamental para nuestra entidad, permitiendo implementar acciones encaminadas a mejorar la atención de las familias que se encuentran en este tipo de situaciones.

La Calidad de Vida de una persona la determina esta misma a partir de su propio estado de salud en comparación con determinados estándares construidos acerca de los que él/ella espera ser capaz de lograr. A pesar de las diferentes percepciones que cada afectado tiene sobre su calidad de vida, no debemos olvidar que las Lipodistrofias infrecuentes imponen una reducción de la misma, por lo que es de vital importancia estudiarlas desde este enfoque.

Tu colaboración nos permitirá dar voz a las personas que conviven con una lipodistrofia infrecuente y sus familias, conocer sus necesidades para hacer propuestas específicas en el ámbito social, familiar o educativo, entre otros.

Desde AELIP os mantendremos informados de los resultados que vayamos consiguiendo.

Te pedimos que, por favor, completes el **cuestionario adjunto** y lo compartas con otras familias o personas afectadas que conozcas

Reciba mi más sincero agradecimiento.

Fdo.: Naca Eulalia Pérez de Tudela Cánovas.



Asociación Española de Lipodistrofias
N.I.F.: G-73753717

PRESIDENTA DE AELIP

ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES AFECTADOS POR LIPODISTROFIA Y SUS FAMILIAS EN EUROPA E IBEROAMÉRICA

INTRODUCCIÓN

AELIP es una Asociación internacional de Familiares y Afectados por Lipodistrofias creada el 19 abril 2012 e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio de Interior con el nº de registro 600744 con fecha 31/08/2012, con CIF G 73753717. Fue declarada **entidad de utilidad pública** el 15 de abril de 2016.

La componen padres, familiares y profesionales de todos los ámbitos con la finalidad de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con Lipodistrofias. Además, busca sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen, por su baja prevalencia, las Lipodistrofias infrecuentes.



Nuestras actuaciones van dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos que padezcan Lipodistrofias y a las problemáticas que se derivan de esta condición.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

AELIP pretende mejorar la calidad de vida de las personas que padecen Lipodistrofia, para ello desarrollará e implementará servicios dirigidos a personas y familias que conviven con una lipodistrofia en cualquier lugar del mundo.

NUESTRAS ALIANZAS

Actualmente AELIP es miembro de:

- Federación Española de Enfermedades Raras ([FEDER](http://www.feder.org)). Ámbito de actuación Nacional (España)

- Organización Europea de Enfermedades Raras ([EURORDIS](#)). Ámbito de actuación Europeo
- Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras ([ALIBER](#)). Ámbito Iberoamericano
- Red internacional de Enfermedades Raras ([RDI](#)) Ámbito Internacional

Colaboran:

- A nivel estatal, con la [Sociedad española de Lipodistrofias \(SEL\)](#)
- A nivel europeo, con el [Consortio Europeo de Lipodistrofias \(ECLIP\)](#)



FUNDAMENTACIÓN

Calidad de Vida y Lipodistrofias

AELIP trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Lipodistrofia, siendo esta misma uno de los principales objetivos y ejes prioritarios de la entidad.

Las Lipodistrofias infrecuentes (catalogadas como enfermedades raras, ultra raras y, en definitiva, enfermedades crónicas) ocasionan un deterioro de la calidad de vida de las personas que las padecen, pues acaban afectando a distintos ámbitos personales como el laboral o el social entre otros.

Frecuentemente, las limitaciones de la enfermedad aumentan la dependencia y provocan situaciones de crisis que acaban desencadenando en el peor de los casos distintos ingresos hospitalarios. Estas limitaciones varían en función del tipo de Lipodistrofia, así como del perfil de las personas que la padecen.

La Calidad de Vida se ha convertido en un indicador de la evolución del estado de salud en estos pacientes, como expresión de una estrategia encaminada no sólo a prolongar la vida, sino también a aliviar los síntomas de la enfermedad y a mantener, en la medida posible, el funcionamiento vital.

La calidad de vida expresa la forma en la que los afectados experimentan su bienestar tanto mental como físico, sus opiniones acerca de cómo se satisfacen con su vida cotidiana. Así, la calidad de vida relacionada con la salud se refiere al efecto de una determinada enfermedad o tratamiento sobre la vida de un individuo, desde su perspectiva personal, que incluye los síntomas, así como el funcionamiento físico y social.¹

OBJETIVO

El principal objetivo de este proyecto, pues, es conocer el impacto que los aspectos psicosociales tienen en la salud/calidad de vida de las personas afectadas por Lipodistrofia y sus familias.

SUJETOS Y MÉTODOS

SUJETOS:

Se estudiarán un total de 150 pacientes, tanto hombres como mujeres, diagnosticados de alguno de los subtipos de lipodistrofia infrecuente (ref. 5) y de edades comprendidas entre los 2 y los 80 años.

Todos los pacientes deberán otorgar su consentimiento a participar y, en el caso de caso de los menores de edad, se solicitará el consentimiento a los padres o tutores legales.

MÉTODOS:

La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, desarrollará el estudio de calidad de vida a personas con Lipodistrofia y sus familias en Europa e Iberoamérica a través del cuestionario SF-36 y un anexo complementario específico sobre bienestar y necesidades de las personas con lipodistrofia, elaborado por el equipo de investigación AELIP.

Los cuestionarios serán administrados por vía telemática utilizando una plataforma genérica de encuestas (GoogleForms, SurveyMonkey). Se invitará a participar a los miembros de las asociaciones participantes en el proyecto.

Los sujetos serán invitados a participar mediante carta enviada a los miembros de las asociaciones y mediante carteles.

La selección de sujetos será consecutiva por orden de aceptación a participar hasta alcanzar el tamaño muestral establecido.

Los cuestionarios se administrarán en una sola sesión con tiempo de participación estimado de 10 minutos. No será posible recuperar la sesión una vez cerrada o interrumpida al administrarse de manera de anónima.

CONSIDERACIONES ÉTICAS:

La participación será confidencial y se asignará un código aleatorio a cada participante para disociar el correo electrónico o cualquier información de identificación personal del código de identificación utilizado en el estudio.

La participación en el estudio es voluntaria y cualquier sujeto podrá retirarse sin tener que dar explicaciones y consecuencia alguna en su relación con la asociación que le invita a participar.

La información solo será comunicada de forma agregada y con fines de difusión científica. No será posible identificar a un sujeto en particular.

Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Autónoma de Madrid.

Además, el estudio cuenta con el apoyo de la Universidad Autónoma de Madrid, la universidad de Murcia (Grupo de investigación: Trabajo Social y Servicios Sociales) y la Universidad de Almería (Grupo de investigación HUM-852 Estudios Críticos sobre la comunicación)



UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA

CRONOGRAMA

El estudio tiene una duración prevista de un año comprendido entre junio de 2020 y julio de 2021

Cuestionario SF-36

El cuestionario más ampliamente referido por la literatura especializada es el SF-36. El SF-36 Health Survey es una encuesta de salud diseñada por el Health Institute, New England Medical Center, de Boston, Massachusetts, que a partir de 36 preguntas pretende medir 8 conceptos genéricos sobre la salud; esto es, conceptos que no son específicos de una patología, grupo de tratamiento o edad, detectando tanto estados positivos como negativos de la salud física y estado emocional. Las escalas que contempla este cuestionario son las siguientes: función física, *rol* físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, *rol* emocional y salud mental. La

función física evalúa el grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, y los esfuerzos moderados e intensos. La escala de *rol* físico se refiere al grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades. El dolor corporal atiende a la intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar. La dimensión salud general contempla la valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermarse, mientras la vitalidad evalúa el sentimiento de energía y vitalidad frente al cansancio y agotamiento. La escala de función social se refiere al grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual. Por otra parte, el *rol* emocional se relaciona con el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar. Por último, la escala de salud mental incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional y el efecto positivo en general.

El SF-36 ha sido traducido y adaptado para ser utilizado internacionalmente. La traducción al castellano del cuestionario siguió un protocolo común a todos los países que participaron en un proyecto de validación. Diversos estudios han evaluado la fiabilidad, la validez y la sensibilidad a los cambios clínicos del cuestionario. ²

Desde AELIP consideramos que la utilización de este cuestionario reportará datos de gran interés para conocer con detalle la calidad de vida de las personas afectadas por Lipodistrofia y sus familias.

1. ÁREA DE FUNCIONES FÍSICAS.

Grado de capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria, tales como el ejercicio físico o el cuidado personal.

2. ÁREA DE BIENESTAR

2.1 Sufrimiento psicológico, como bienestar emocional, afecto, ansiedad y depresión. Problemas y conductas relacionadas con el sueño, como insomnio, despertarse durante el sueño y dificultades para conciliarlo.

2.2 Medida en que la salud u otros problemas interfieren con el interés por el sexo y las relaciones sexuales.

2.3 Cantidad de energía, fatiga o cansancio y vitalidad.

2.4 Dolor, como sensación subjetiva de malestar y sufrimiento experimentado en distintas partes del cuerpo, incluyendo dolor de cabeza, dolor de espalda, dolor muscular y articular.

2.5 Satisfacción personal. Valoración de uno mismo, comparado con la vida, según estándares de referencia externos o con las aspiraciones personales.

2.6 Imagen. Sentimiento de atractivo personal, así como sentido de integridad corporal.

3. ÁREA SOCIAL

3.1 Participación en actividades y relaciones sociales.

3.2 Funcionamiento en las actividades sociales habituales con la familia, los amigos y los vecinos.

3.3 Participación y realización de las funciones sociales habituales: trabajar, llevar a cabo tareas domésticas, cuidar de los niños, ir a la escuela y/o participar en actividades comunitarias.

Otras dimensiones específicas

4. Síntomas. Experiencia subjetiva, sensación o apariencia de funcionalismo anormal, que generalmente es indicativo de una afección o enfermedad.

5. Función intelectual. Habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar.

6. Evaluación del propio estado de salud. Impresión subjetiva del estado de salud actual o previa, resistencia a la enfermedad y preocupación por la salud futura.

El término "Calidad de vida" y, especialmente, la "calidad de vida relacionada con la salud", pretende valorar aspectos de la enfermedad relacionados con la vida diaria del paciente y en qué modo se ve afectada por la presencia de la enfermedad en cuestión. Como es lógico, esa valoración habrá de ser multidimensional y se acepta generalmente incluir, al menos, 4 dimensiones a evaluar: física, funcional, psicológica



y social. No hay dudas de que la percepción del estado de salud en cualquier individuo influirá considerablemente en la Calidad de Vida percibida o bienestar psicológico. En el caso de los afectados de lipodistrofias, debemos esperar que la salud percibida pase a ocupar un papel fundamental en su bienestar.

HOJA DE INFORMACIÓN PARA ADULTOS PARTICIPANTES

TÍTULO DEL ESTUDIO:

Estudio de calidad de vida en pacientes afectados por lipodistrofia y sus familias en Europa e Iberoamérica.

INVESTIGADORES:

1. Juan Carrión Tudela (vicepresidente de AELIP)
2. José Jerez Ruiz (Trabajador social de AELIP)
3. David Araujo Vilar (Profesor titular de Medicina de la Universidad de Santiago de Compostela)
4. Antonio Bañón Hernández (Grupo de investigación HUM-852 de la universidad de Almería)
5. Enrique Pastor Seller (Grupo de investigación y trabajo social de la universidad de Murcia)
6. Miguel Ángel Ruiz Díaz (Grupo de investigación de la universidad autónoma de Madrid)

CENTRO:

Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP

Este documento está destinado a ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Autónoma de Madrid. Si tiene alguna duda o necesita aclaraciones no dude en ponerse en contacto con nosotros. La participación en este estudio es completamente voluntaria. Vd. Puede decidir no participar o, si acepta, puede cambiar de opinión en cualquier momento, retirando tu consentimiento, sin obligación de dar explicaciones.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo de este estudio es conocer el impacto que tienen los aspectos psicosociales en la salud/calidad de vida de las personas afectadas por Lipodistrofia y sus familias. Esta recogida de información se hará también en otras asociaciones en diferentes países de Europa, con el fin de conseguir una gran muestra de pacientes que pueden dar una visión fiable del impacto de estas enfermedades.

Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Autónoma de Madrid.

Además, el estudio cuenta con el apoyo de la Universidad Autónoma de Madrid, la universidad de Murcia (Grupo de investigación: Trabajo Social y Servicios Sociales) y la Universidad de Almería (Grupo de investigación HUM-852 Estudios Críticos sobre la comunicación)



Grupo de investigación: Trabajo social y servicios sociales

UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA

Asociación Internacional de Familiares y Afectados por Lipodistrofias AELIP

CIF: G-73753717 C/ San Cristóbal 7, C.P. 30850 Totana (España)

TLF: +34 692 39 78 40; email: info@aelip.org

www.aelip.org

¿Por qué me ofrecen participar?

Está invitado a participar porque a usted (o a su hijo) se le ha diagnosticado una lipodistrofia infrecuente.

¿En qué consiste mi participación?

Tendrá que completar la presente encuesta cuyo enlace le ha sido remitido por los siguientes canales de comunicación: Correo electrónico, WhatsApp o redes sociales y en la que no aparecerán sus datos personales. El tiempo que usted le dedicará a este estudio es de 10 minutos aproximadamente.

¿Qué inconvenientes tiene?

Su participación no implica incomodidades adicionales.

¿Obtendré algún beneficio para participar?

No se espera que obtenga un beneficio directo al participar en el estudio. La investigación está destinada al descubrimiento de aspectos desconocidos o poco claros de las lipodistrofias infrecuentes. Esta información puede ser útil en el futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtiene del estudio?

Sí. Si lo desea, se le entregará un resumen de los resultados del estudio.

Estos resultados pueden no tener aplicación clínica o no tener una interpretación clara, así que, si quiere tenerlos, se deben comentar con los médicos que participan en el estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio se enviarán a publicaciones científicas para su difusión, pero no se podrá transmitir cualquier dato que pueda conducir a la identificación de los participantes y solo se utilizará información agregada. La información de los cuestionarios será dissociada de los datos personales mediante un código aleatorio de forma que no sea posible identificar a la persona que ha contestado.

Toda la información será custodiada por los investigadores siguiendo los requerimientos de la Ley de Protección de Datos (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales) y serán destruidos transcurridos cinco años.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA EL PACIENTE

TÍTULO: Estudio de calidad de vida en pacientes afectados por lipodistrofia y sus familias en Europa e Iberoamérica

- Como participante del estudio, presto libremente mi conformidad para participar en el mismo.
- Responderé al cuestionario en representación de un menor y en calidad de padre, madre o tutor legal (marcar si es necesario).

De igual forma declaro que:

- He leído la hoja de información del estudio arriba mencionado.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mi relación con la asociación.

Pulse en el botón aceptar para dar su consentimiento y comenzar la encuesta.

Aceptar

**Cuestionario SF-36 Versión española de SF-36v2™ Health Survey © 1996, 2000,
adaptada por J. Alonso y colaboradores 2003. ³**

Cuestionario SF36

Datos

- **Género: hombre o mujer**
- **Edad:**
- **Familiar o afectado:**
- **Tipo de Lipodistrofia:**
- **País de Residencia:**
- **Email:**

1. En general, ¿Cómo calificaría usted su salud?

1 Excelente; 2 Muy buena; 3 Buena; 4 Regular; 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

1 Mucho mejor ahora que hace un año; 2 Algo mejor ahora que hace un año; 3 Más o menos igual que hace un año; 4 Algo peor ahora que hace un año; 5 Mucho peor ahora que hace un año

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal:

3. ¿Su salud actual le limita para hacer esfuerzos intensos tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1 Sí, me limita mucho; 2 Sí, me limita un poco; 3 No, no me limita nada

4. ¿Su salud actual le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, limpiar el piso, jugar a lanzarse la pelota o caminar más de una hora?

1 Sí, me limita mucho; 2 Sí, me limita un poco; 3 No, no me limita nada

5. ¿Su salud actual le limita para coger o llevar encima el peso de la bolsa de compras en la tienda?

1 Sí, me limita mucho; 2 Sí, me limita un poco; 3 No, no me limita nada

6. ¿Su salud actual le limita para subir varios pisos por la escalera?

1 Sí, me limita mucho; 2 Sí, me limita un poco; 3 No, no me limita nada

7. ¿Su salud actual le limita para subir un solo piso por la escalera?

1 Sí, me limita mucho; 2 Sí, me limita un poco; 3 No, no me limita nada

8. ¿Su salud actual le limita para agacharse o arrodillarse?

1 Sí, me limita mucho; 2 Sí, me limita un poco; 3 No, no me limita nada

9. ¿Su salud actual le limita para caminar 4 kilómetros o más?

1 Sí, me limita mucho; 2 Sí, me limita un poco; 3 No, no me limita nada

10. ¿Su salud actual le limita para caminar de 200 a 900 metros?

1 Sí, me limita mucho; 2 Sí, me limita un poco; 3 No, no me limita nada

11. ¿Su salud actual le limita para caminar unos 100 metros?

1 Sí, me limita mucho; 2 Sí, me limita un poco; 3 No, no me limita nada

12. ¿Su salud actual le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

1 Sí, me limita mucho; 2 Sí, me limita un poco; 3 No, no me limita nada

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas:

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?

1 Sí; 2 No 3 No sabe no contesta

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de su salud física?

1 Sí; 2 No 1 Sí; 2 No 3 No sabe no contesta

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 Sí; 2 No 3 No sabe no contesta

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal) a causa de su salud física?

1 Sí; 2 No 3 No sabe no contesta

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional? (como estar triste, deprimido, o nervioso)

1 Sí; 2 No 3 No sabe no contesta

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí; 2 No 3 No sabe no contesta

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí; 2 No 3 No sabe no contesta

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1 Nada; 2 Un poco; 3 Regular; 4 Bastante; 5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1 No, ninguno; 2 Sí, pero muy poco; 3 Sí, un poco; 4 Sí, moderado; 5 Sí, mucho; 6 Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual? (incluye el trabajo fuera y dentro de la casa)

1 Nada; 2 Un poco; 3 Regular; 4 Bastante; 5 Mucho

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante el último año. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

23. ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1 Siempre; 2 Casi siempre; 3 Muchas veces; 4 Algunas veces; 5 Sólo alguna vez;
6 Nunca

24. ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1 Siempre; 2 Casi siempre; 3 Muchas veces; 4 Algunas veces; 5 Sólo alguna vez;
6 Nunca

25. ¿Cuánto tiempo se sintió tan abatido que nada podía animarle?

1 Siempre; 2 Casi siempre; 3 Muchas veces; 4 Algunas veces; 5 Sólo alguna vez;
6 Nunca

26. ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1 Siempre; 2 Casi siempre; 3 Muchas veces; 4 Algunas veces; 5 Sólo alguna vez;
6 Nunca

27. ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1 Siempre; 2 Casi siempre; 3 Muchas veces; 4 Algunas veces; 5 Sólo alguna vez;
6 Nunca

28. ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1 Siempre; 2 Casi siempre; 3 Muchas veces; 4 Algunas veces; 5 Sólo alguna vez;
6 Nunca

29. ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?

1 Siempre; 2 Casi siempre; 3 Muchas veces; 4 Algunas veces; 5 Sólo alguna vez;
6 Nunca

30. ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?

1 Siempre; 2 Casi siempre; 3 Algunas veces; 4 Sólo alguna vez; 5 Nunca

31. ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?

1 Siempre; 2 Casi siempre; 3 Algunas veces; 4 Sólo alguna vez; 5 Nunca

32. ¿Con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales? (como visitar a los amigos o familiares)

1 Siempre; 2 Casi siempre; 3 Algunas veces; 4 Sólo alguna vez; 5 Nunca

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1 Totalmente cierta; 2 Bastante cierta; 3 No lo sé; 4 Bastante falsa; 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1 Totalmente cierta; 2 Bastante cierta; 3 No lo sé; 4 Bastante falsa; 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1 Totalmente cierta; 2 Bastante cierta; 3 No lo sé; 4 Bastante falsa; 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1 Totalmente cierta; 2 Bastante cierta; 3 No lo sé; 4 Bastante falsa; 5 Totalmente falsa

ANEXO COMPLEMENTARIO ELABORADO POR EL EQUIPO INVESTIGADOR DE AELIP

1. ¿Cuándo empezaron los primeros síntomas asociados a la lipodistrofia?

1. En la infancia, 2 En la adolescencia 3; En la adultez

2. ¿Cuánto tiempo transcurrió desde los primeros síntomas hasta recibir un diagnóstico?

1 De 1 a 3 años; 2 De 3 a 5 años; 3 más de 5 años

3. ¿Con que frecuencia se somete a chequeos médicos?

1 Nunca; 2 una vez al año; 3 Dos veces al año;

4. ¿A qué distancia se encuentra su hospital de referencia? (Distancia en Km)

1 Menos de 50; 2 más de 50; 3 más de 100; 4 más de 200.

5. ¿Su situación socioeconómica le permite viajar a su hospital de referencia al menos una vez al año?

1 Si; 2 No; 3 No sabe no contesta

6. ¿Su situación socioeconómica le permite llevar una dieta equilibrada?

1 Si; 2 No; 3 No sabe no contesta

7. ¿Actualmente recibe algún tipo de tratamiento?

1 Si; 2 No; 3 No sabe no contesta

8. En caso de haber contestado Sí, por favor indique en qué aspectos o cómo ha cambiado su vida desde que lo recibe.

1 Ha frenado el avance de la enfermedad; 2 Se han reducido las complicaciones metabólicas; 3 Ha mejorado mi apariencia física; 4 Me ha permitido mejorar mi calidad de vida, tener más confianza en mí mismo/a aumentando mis relaciones sociales.

9. ¿En qué ámbitos de tu vida crees que ha influido la enfermedad?

1 Laboral; 2 Personal; 3 Social, 4 Otro

10. A nivel personal ¿Cómo valoras el apoyo emocional, comunicativo o contactos que recibes de las personas cercanas a tu entorno?

1. Bueno; 2 Adecuado; 3 Mejorable; 4 Malo

11. ¿Han cambiado sus relaciones personales, sociales desde que está diagnosticado con Lipodistrofia?

1 Mucho; 2 Poco; 3 Nada

12. ¿Ha necesitado en algún momento de la enfermedad conocer Información y orientación sobre la misma?

1 Si; 2 No, Explique porque

13. ¿Tiene identificado un profesional de referencia en lipodistrofias en su país?

1 Si; 2 No; 3 No sabe no contesta

14. Especifique, en un orden de prioridades del 1 al 5, cuales son las necesidades más urgentes que necesita satisfacer en un plazo valorable de 6 meses ya sean sociales, médicas, económicas etc.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Thompson D, Yu C. Quality of life in patients with coronary heart disease: I. Assessment tools, Health Qual Life Outcomes. 2003;1(1):42.
2. Alonso J. Manual de puntuación de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. Unitat de Recerca en Serveis Sanitaris. Barcelona: Institut Municipal d'Investigació Mèdica; 2000.
3. Cuestionario Versión española de SF-36v2™ Health Survey © 1996, 2000, adaptada por J. Alonso y cols 2003.
4. Estudio de necesidades sociosanitarias a personas con Lipodistrofias y sus familias en Iberoamérica: Asociación AELIP, Juan Carrión Tudela, José Jerez Ruiz ©2018
5. The Diagnosis and Management of Lipodystrophy Syndromes: A Multi-Society Practice Guideline. Brown RJ, Araujo-Vilar D, Cheung PT, Dunger D, Garg A, Jack M, Mungai L, Oral EA, Patni N, Rother KI, von Schnurbein J, Sorkina E, Stanley T, Vigouroux C, Wabitsch M, Williams R, Yorifuji T. J Clin Endocrinol Metab. 2016 Dec;101(12):4500-4511