

Lettera ai pazienti di introduzione al questionario

Mi presento:

mi chiamo Antonio Radicioni, sono un medico, docente universitario e responsabile del Centro per le Malattie Rare Endocrino-andrologiche compresa, quindi, la Sindrome di Klinefelter. In collaborazione con le Associazioni dei pazienti (UNITASK e Klinefelter onlus) ed in particolare con gli amici Maurizio Fornasari e Gennaro Petriccione abbiamo pensato di realizzare il questionario che vi proponiamo.

A chi è indirizzato:

a tutti i pazienti ed ai loro parenti che vogliono dare il proprio contributo.

Perché un questionario anonimo, online:

la quotidiana esperienza, ormai da diversi anni, nel campo delle malattie rare ci ha presentato una serie di situazioni estremamente diverse, molte decisamente negative nel momento della comunicazione della diagnosi. Questo questionario vuole, in maniera relativamente superficiale, ma certamente snella, realizzare una preliminare fotografia della realtà italiana attuale su questa problematica al fine, se possibile, di migliorare la comunicazione medico/paziente e/o familiare.

Come si compila:

si entra nel link il cui indirizzo è disponibile sul sito del nostro centro, di UNITASK e di Klinefelter onlus, con pochi click si risponde alle domande e lo si invia. Il questionario, in forma anonima, viene archiviato in un file accessibile solamente al responsabile per le opportune elaborazioni.

Chi potrà accedere ai risultati:

tutti gli interessati, pazienti e personale sanitario. Le elaborazioni verranno presentate il 18-19 maggio 2012 in occasione del Seminario sulle malattie rare endocrino-andrologiche, saranno oggetto, speriamo, di un'ampia discussione e verranno quindi pubblicate sugli stessi siti, già ricordati.

Raccomandazione finale:

è importante, se si decide di dare il proprio contributo alla conoscenza del problema, compilare il questionario con attenzione e con la massima sollecitudine possibile al fine di ottenere un buon numero di dati statisticamente utilizzabili.

Grazie per la collaborazione

Antonio F. Radicioni
Maurizio Fornasari
Gennaro Petriccione

