

### Presentazione dell'istituto e il progetto di ricerca:

Elma Research s.r.l., un istituto di ricerche di mercato indipendente specializzato nel settore farmaceutico, sta conducendo una ricerca incentrata sui **pazienti affetti da Emofilia A di grado moderato-severo** per conto di un'azienda farmaceutica con gli obiettivi di:

- Ricostruire il percorso terapeutico del paziente
- Comprendere l'impatto che la patologia ha sul vissuto quotidiano del paziente e dei suoi famigliari
- Analizzare la presenza di differenti tipologie di bisogni insoddisfatti che possono emergere dai pazienti che non appartengono ad associazioni pazienti rispetto ai pazienti che invece ne fanno parte. L'individuazione dei bisogni insoddisfatti consentirà in una fase finale di ragionare su possibili servizi / iniziative volti a soddisfarli.

A tale scopo è stato previsto un disegno di ricerca composto da 3 fasi:

#### **Fase 1:**

- Realizzazione di **30 interviste etnografiche con pazienti affetti da Emofilia A / caregiver** presso la loro abitazione della durata di circa 3-4 ore. Le interviste saranno condotte da un moderatore con ampia esperienza nelle ricerche con pazienti e nel settore di interesse. All'intervistato verrà richiesto di svolgere le proprie attività quotidiane senza alterare, per quanto possibile, le proprie abitudini, e nel mentre chiacchierare con il moderatore.
- L'intervista sarà **audio-video** registrata per aver modo successivamente di approfondire i risultati ed estrapolare dei frammenti dalle varie interviste creando un video finale che, presentato ai clienti, permetta di dare maggiore rilievo ai risultati di ricerca grazie alla testimonianza diretta delle persone coinvolte. Questi estratti video verranno ceduti all'azienda committente (previa autorizzazione degli intervistati).

#### **Come verrà garantita la privacy?**

- **Ai pazienti** verrà richiesto di sottoscrivere una liberatoria nella quale avranno la possibilità di specificare la loro volontà ad esser ripresi (audio-video) piuttosto che acconsentire ad una ripresa "di spalle" / oscurata.
- **A FedEmo** viene garantito che i nominativi dei pazienti non verranno utilizzati per future ricerche.

**Fase 2:** 3 discussioni di gruppo, 1 A Milano, 1 a Roma e 1 a Catania, ciascuna della durata di 2.5 ore, ciascuna con 5 partecipanti: 2 medici, 1 infermiere, 1 referente di associazione pazienti e 1 farmacista ospedaliero con l'obiettivo di analizzare i bisogni emersi dalle interviste con i pazienti e comprendere la presenza di ulteriori unmet need presenti nel loro percorso di trattamento e cura.

**Fase 3:** un workshop finale di una giornata volto a lavorare su quanto emerso dalle precedenti fasi di ricerca al fine di comprendere quali servizi – iniziative sviluppare utilizzando una metodologia innovativa.



### Il coinvolgimento di FedEmo:

Prima conferma della collaborazione, chiederemmo alle Associazioni federate a FedEmo di aiutarci sia per la prima sia per la seconda fase di ricerca; in particolare:

**PER LA FASE 1 DI RICERCA:** la richiesta è di supportarci **nell'individuazione di circa 18-20 pazienti** affetti da **emofilia A di grado moderato-severo**, con le seguenti caratteristiche:

- **10 pazienti che abbiano sviluppato gli inibitori**, se possibile suddivisi in funzione delle seguenti fasce d'età:
  - 3 caregiver di pazienti di età 0-12 anni
  - 3 caregiver/pazienti con età 13-20 anni
  - 4 pazienti di età 21-50 anni
  
- **8 pazienti che non abbiano sviluppato inibitori, suddivisi indicativamente secondo le seguenti fasce d'età:**
  - 2 caregiver di pazienti di età 0-12 anni
  - 3 caregiver/pazienti di età 13-20 anni
  - 3 pazienti di età 21-50 anni

→ Di questi 8 pazienti:

  - 4 in trattamento con un ricombinante e 4 in trattamento con un plasma derivato
  - 4 devono essere in profilassi e 4, affetti da emofilia di grado moderato-grave, in trattamento on-demand (cerchiamo pazienti che potrebbero beneficiare della profilassi ma ad oggi per un qualche motivo non vogliono/possono farla)
  
- **I restanti pazienti saranno reperiti direttamente da Elma Research.**

Elma Research ha previsto **un riconoscimento** sia per i partecipanti sia per le Associazioni che ci aiuteranno nell'individuazione degli intervistati, nello specifico:

- Verrà corrisposto alla persona intervistata un omaggio di **180 euro sotto forma di bonifico bancario a fronte di nota compensi/fattura o donazione**, a discrezione dell'intervistato.
- Verrà devoluto all'Associazione un importo pari a **100 euro per ogni persona che verrà effettivamente intervistata**.

Si specifica che l'impegno che Elma Research richiede alle associazioni sarà quello di fornire dei nominativi di potenziali intervistati che verranno poi contattati direttamente dall'istituto al fine di comprendere se rispondono alle caratteristiche del campione. Sarà poi cura di Elma Research organizzare l'appuntamento per l'intervista e comunicare all'associazione quali e quante persone sono state effettivamente arruolate. I dati personali sugli intervistati non saranno invece rese note all'azienda committente.

Elma Research si impegna inoltre nell'aggiornare periodicamente FedEmo, o eventualmente le singole Associazioni che decideranno di collaborare, rispetto allo stato del reperimento.

**PER LA FASE 2 DI RICERCA:** la richiesta è di supportarci nell'individuazione di **3 referenti di associazioni pazienti** da coinvolgere nell'ambito delle discussioni di gruppo, possibilmente uno per ciascuna delle seguenti realtà: Milano, Roma e Catania.

Per ogni partecipante è previsto un riconoscimento pari a **120 euro sotto forma di bonifico bancario a fronte di nota compensi/fattura o donazione**, a discrezione dell'intervistato.

**PER LA FASE 3 DI RICERCA:** la richiesta è di supportarci nell'individuazione di **1 referente di FedEmo** da coinvolgere nel workshop finale di ideazione delle attività per avere una validazione circa le soluzioni individuate.

#### **TEMPISTICHE:**

Fase 1: I nominativi di pazienti e caregiver dovranno pervenire ad Elma Research **entro la fine di Febbraio 2017**. Le interviste si svolgeranno infatti nelle **prime due settimane di Marzo 2017**.

Fase 2: I nominativi dei 3 referenti di associazioni pazienti dovranno pervenire ad Elma Research **entro la fine di Febbraio 2017**. Le discussioni di gruppo si svolgeranno **circa a metà Aprile** ma sarà importante comprendere le disponibilità dei partecipanti ai fini della loro organizzazione.

#### **CONTATTI:**

I referenti del presente progetto sono:

**Massimo Massagrande – Manager Director di Elma Research**

- [mmassagrande@elmaresearch.com](mailto:mmassagrande@elmaresearch.com) – Mobile: +39 3383451962

**Anna Gaslini – Head of Qualitative Research**

- [agaslini@elmaresearch.com](mailto:agaslini@elmaresearch.com) – Telefono fisso: +39 02 00631825 – Mobile: +39 346 5886100

**Fabrizia Mombelli – Qualitative Researcher**

- [fmombelli@elmaresearch.com](mailto:fmombelli@elmaresearch.com) – Telefono fisso: +39 02 00631841 – Mobile: +39 342 6303958

**Antonella Beriola - Qualitative Fieldwork Executive che si occuperà della gestione dei contatti con le associazioni locali e con gli intervistati.**

- [aberiola@elmaresearch.com](mailto:aberiola@elmaresearch.com) – Telefono fisso: +39 0645428280 – Mobile: +39 3463444813.

