

. Invito alla partecipazione survey Emofilia .

FedEmo, unitamente all'**Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE)** e a **Fondazione Paracelso**, sta partecipando al progetto "**Parole in Emofilia: verso il Patient Engagement**"; si tratta di un progetto di ricerca sotto la supervisione scientifica del **Centro di Ricerca EngageMinds HUB dell'Università Cattolica del Sacro Cuore**, realizzato grazie a un contributo non condizionato di Kedrion, finalizzato a dare voce da una parte all'esperienza di malattia dei pazienti e dall'altra all'esperienza di cura dello specialista ematologo.

Lo scopo del progetto è quella di migliorare il dialogo e l'empatia tra i due soggetti in gioco e di stabilire una comunicazione efficace tra gli assistiti e i loro clinici. Una sintonia comunicativa con aspettative reciproche chiare e condivise è un elemento fondamentale per il buon esito delle cure.

Il ruolo attivo e consapevole dei pazienti nella gestione della propria malattia e, in generale, della propria salute deve essere sempre più incoraggiato e reso fruttuoso.

Vi invitiamo pertanto a partecipare in prima persona al progetto, compilando il questionario al seguente link: https://unicatt.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_3DvD6bmF7yuKME5. Il tempo di compilazione è di circa 15 minuti.

Il questionario offrirà ai partecipanti l'opportunità di esprimere il proprio punto di vista sulle difficoltà legate alla cura, sull'impatto della malattia sulla propria qualità di vita, sulle difficoltà eventualmente incontrate nella comunicazione tra medico e pazienti e sui suggerimenti per superare tali ostacoli.

I risultati che emergeranno dall'indagine permetteranno di identificare spunti e soluzioni per orientare interventi formativi e di supporto mirati a sostenere il coinvolgimento attivo del paziente nella cura e a migliorare l'efficacia della comunicazione tra gli ematologi e i loro pazienti.

Per ricevere eventuali ulteriori informazioni sulla ricerca potete contattare guendalina.graffigna@unicatt.it,

Vi ricordiamo inoltre che è ancora possibile partecipare anche all'altra survey attualmente in corso, sostenuta da FedEmo e AICE e condotta congiuntamente da Università Milano Bicocca e Fondazione Charta.

La survey ha l'obiettivo di definire il panorama attuale dell'assistenza all'Emofilia nel nostro Paese, tanto dal punto di vista clinico che sociale.

Sono state previste 3 diverse tipologie di questionario, una per i medici, una per i care giver (familiari di pazienti pediatrici) e una per i pazienti adulti. Mentre per le prime 2 categorie sono stati quasi raggiunti i numeri di partecipazioni inizialmente stabiliti, per quella relativa ai pazienti adulti il traguardo è più distante. Chiediamo pertanto in particolare a quest'ultima categoria di pazienti di partecipare alla survey, i cui risultati saranno presentati in occasione del prossimo Convegno Triennale sui problemi clinici e sociali dell'Emofilia.

È possibile rispondere alla survey, previa registrazione, collegandosi al seguente link: <https://www.surveymemofilia.it/>

Il tempo necessario per la compilazione è di circa 10/15 minuti. Eventuali ulteriori raggugli in merito alla survey possono essere richiesti a paolo.cortesi@unimib.it

In questo periodo di forzato confinamento, con maggior tempo a disposizione da poter dedicare ad altre attività rispetto a quelle dell'ordinaria quotidianità, partecipare a questi studi rappresenta un'occasione importante per dare il proprio personale contributo alla crescita della nostra comunità in termini di conoscenza e consapevolezza.

Partecipate numerosi!

La Segreteria