



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA
POLICLINICO UMBERTO I



Lettera di Invito per la Partecipazione alla Ricerca sulla “Qualità della Vita e Consegn della Diagnosi nelle Malattie Rare e Sindromi Genetiche”

Prof. Luigi Tarani MD

Pediatra, Genetista
Professore Associato di Pediatria
Dipartimento Materno Infantile
e Scienze Urologiche
Presidente del Corso di Laurea di Infermieristica "S" di Rieti
"Sapienza" Università di Roma
Responsabile Centro di Riferimento Regionale
di Malattie Rare e Genetica Clinica
Azienda Ospedaliera-Universitaria Policlinico Umberto I

Cari Pazienti, Caregivers e Rappresentanti delle Associazioni di Pazienti,

Mi rivolgo a voi con grande rispetto e stima per invitarvi a partecipare a una ricerca fondamentale che stiamo conducendo sulla Qualità della Vita e sulla Consegn della Diagnosi nelle Malattie Rare e Sindromi Genetiche.

Come ben sapete, ricevere una diagnosi di malattia rara può essere un momento di grande impatto emotivo e psicologico non solo per i pazienti ma anche per le loro famiglie.

Il nostro obiettivo, in collaborazione con la **Dr.ssa Antonella Esposito**, Psicoterapeuta Esperta di Malattie Rare e Croniche, Direttrice del Centro *THÉLEMA - Psicoterapia e Riabilitazione* e del **Dr. Giuseppe Caliccia**, Sociologo Esperto di Studi Sociali e Psicosociali, è di approfondire la comprensione di queste esperienze per poter sviluppare interventi sempre più mirati e supportanti, soprattutto dal punto di vista psicologico e sociale.

La vostra partecipazione è cruciale. Vi chiediamo di contribuire a questa importante ricerca rispondendo a un questionario online, autosomministrato e in forma anonima. La vostra esperienza, unica e preziosa, ci permetterà di raccogliere dati fondamentali per promuovere interventi che possano realmente fare la differenza nella vita quotidiana delle persone affette da malattie rare e dei loro familiari.

Perché è Importante Partecipare?

1. **Rafforzare la Ricerca Sociale:** I dati raccolti ci aiuteranno a comprendere meglio le difficoltà e le sfide che affrontate quotidianamente, permettendoci di sviluppare soluzioni più efficaci e mirate.
2. **Promuovere il Benessere Psicologico e Sociale:** Le informazioni fornite contribuiranno a migliorare i servizi di supporto psicologico e sociale, rendendoli più adeguati ai bisogni reali di pazienti e famiglie.
3. **Valorizzare le Vostre Esperienze:** Ogni risposta rappresenta una voce importante che può influenzare positivamente le politiche sanitarie e sociali, promuovendo un cambiamento concreto e significativo.

Come Partecipare?

- **Accesso al Questionario:** Potete accedere al questionario online, scegliendo fra l'opzione paziente o caregiver, tramite i seguenti link: <https://forms.gle/hE3qbAPGQx1Fc1od9> (pazienti) e <https://forms.gle/Hma6dQkBVu5otneD7> (caregiver)
- **Anonimato Garantito:** La vostra partecipazione sarà completamente anonima e i dati saranno trattati nel rispetto delle normative sulla privacy.
- **Durata:** Il questionario richiede circa 15 minuti per essere completato.



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA
POLICLINICO UMBERTO I



Siamo profondamente consapevoli del valore del vostro tempo e delle sfide che affrontate.

Tuttavia, confidiamo che riconosciate l'importanza di questa ricerca e ci auguriamo che possiate dedicarci qualche momento per contribuire a un futuro migliore per tutti i pazienti con malattie rare e le loro famiglie.

Insieme possiamo fare la differenza. Grazie per il vostro prezioso contributo e per la vostra partecipazione attiva.

Con sincera gratitudine,

Prof. Luigi Tarani

Contatti Per qualsiasi informazione o chiarimento, non esitate a contattarci al seguente indirizzo email:

antonella.esposito@thelemacentro.it

Grazie per il vostro prezioso supporto!