

invito e-mail

Invito a partecipare a uno studio sui costi della malattia in relazione alla sclerosi multipla

Gentile Signora, gentile Signore,

desideriamo invitarLa a partecipare a una **ricerca europea sui costi della sclerosi multipla (SM)**.

Lo **scopo della ricerca** è ottenere informazioni aggiornate sull'uso delle risorse sanitarie, sui costi associati alla SM e sull'impatto che la malattia ha sulla qualità di vita e sulle attività della vita quotidiana. I migliori risultati si ottengono se questo tipo di informazioni viene raccolto direttamente da persone con questa malattia. Le informazioni che fornirà aiuteranno i ricercatori a comprendere meglio le attuali problematiche, permettendo di programmare future ricerche e di pianificare i servizi di assistenza sanitaria.

Questo studio sarà condotto in 16 paesi europei, con lo scopo di confrontare i risultati ottenuti nei vari paesi. La Piattaforma Europea per la SM (**European MS Platform, EMSP**) e la **Società svizzera sclerosi multipla** contribuiscono a questo studio e sono coinvolte nella valutazione dei risultati dello studio. Inoltre, la metodologia della ricerca e il questionario sono stati esaminati e approvati da un Comitato Etico di ricerca indipendente Italiano.

Lo studio è coordinato e condotto da OptumInsight e European Health Economics, due organizzazioni di ricerca scientifica, con la collaborazione dell'EMSP e delle rispettive associazioni nazionali per la SM nei vari paesi. Il costo relativo alla conduzione dello studio è sostenuto da Biogen, una società internazionale nel settore biofarmaceutico. Lo sponsor non ha però avuto influenze né sulla progettazione né sullo svolgimento dello studio.

Se decide di partecipare, Le chiederemo di compilare un **questionario** con domande relative al Suo stato di salute, all'utilizzo dell'assistenza sanitaria e alla qualità di vita. (Nota bene: se in questo momento partecipa ad uno studio clinico o non ha compiuto 18 anni non potrà rispondere.)

Potrà accedere semplicemente al questionario attraverso un sito Web sicuro facendo clic su un **collegamento** che Le sarà fornito in calce. Abbiamo anche allegato una versione PDF nel caso in cui desiderasse completare il questionario in forma cartacea e inviarcelo tramite posta o in una versione scansionata tramite e-mail. Prima di iniziare il questionario, Le chiediamo di compilare il breve **modulo di consenso informato** nella prima pagina, per indicare che accetta volontariamente di partecipare allo studio. Nella versione elettronica non è necessario rispondere a tutte le domande in un'unica sessione, in quanto può salvare le Sue risposte e tornare al questionario in un secondo momento.

Le informazioni raccolte nell'ambito di questo studio saranno mantenute nel più stretto riserbo. I dati della ricerca che raccoglieremo da Lei saranno resi **anonimi** (tramite un numero in codice), di conseguenza non sarà possibile identificarLa in alcun modo tramite nome o numero di identità personale. I risultati dello studio potrebbero essere utilizzati in presentazioni e/o pubblicati in riviste scientifiche, ma non sarà presentato alcun dato individuale e la Sua identità non sarà mai rivelata o pubblicata.

Ci auguriamo che avrà la possibilità di partecipare a questa ricerca. Per ottenere eventuali informazioni aggiuntive sullo studio, **contatti la Società svizzera sclerosi multipla**. Se necessita di assistenza tecnica per la compilazione del questionario, faccia clic sulla sezione di guida (Help) presente nel sito Web o invii un'e-mail all'indirizzo ms-project@medscinet.com.

La ringraziamo già sin d'ora per averci dedicato il Suo tempo e la Sua attenzione!

Cordiali saluti

Il team di studio

Collegamento Web:

<https://www.medscinet.com/MSCOI/app/Users/Login.aspx?username=CHIT001&password=561978af9106b7f36a000446e7ec04ea7b2ced54>

Indirizzo postale per inviare il questionario:

Società svizzera sclerosi multipla, Josefstrasse 129, casella postale, 8031 Zürich

Indirizzo e-mail per inviare una versione scansionata: ajebaran@multiplesklerose.ch