

VIVERE CON LA



OMAR
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

CREA Sanità
Centro per la Ricerca Economica
Applicata in Sanità

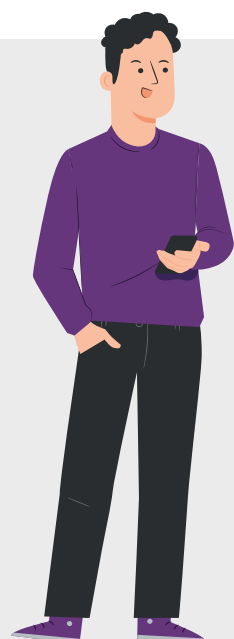


MIASTENIA GRAVE

QUAL È LA QUALITÀ DELLA VITA DELLE PERSONE CON MIASTENIA GRAVE?
QUALI SONO I COSTI CHE DEVONO SOSTENERE PER CURARSI?
QUALI SONO LE DIFFICOLTÀ CHE DEVONO AFFRONTARE PER PORTARE AVANTI IL LAVORO?
QUANTO È IMPORTANTE L'AUTO DEI FAMILIARI?

PER RISPONDERE A QUESTE DOMANDE ABBIAMO BISOGNO DEL TUO AIUTO

Compila il **questionario online** realizzato dal Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità (C.R.E.A. Sanità) e Osservatorio Malattie Rare - OMAR in collaborazione con UCB Pharma SpA, i clinici e le Associazioni di pazienti dell'Alleanza Miastenia Gravis. Al termine dell'indagine, che sarà online **fino al 30/06/2023**, verrà elaborato un documento che potrà aiutarci ad individuare alcune soluzioni per migliorare la quotidianità di chi vive con la Miastenia Grave.



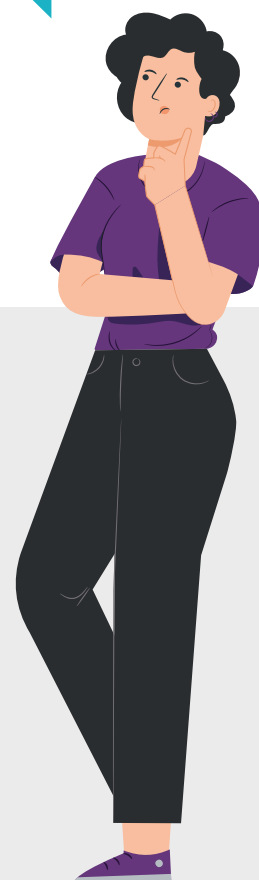
COME PARTECIPARE

1. **Apri il link** del Questionario https://bit.ly/survey_miastenia_grave
2. **Rispondi alle domande** aiutandoti con le risposte precompilate

Ti verrà richiesto il numero di visite e controlli che realizzi in un anno e qual è la spesa che devi affrontare. Prima di iniziare la compilazione, ti suggeriamo di accertarti di avere queste risposte in modo che tu possa procedere senza interruzioni. Se hai bisogno di assistenza, nella prima parte del questionario trovi il contatto di un referente di C.R.E.A. Sanità che è a tua disposizione per aiutarti.

La compilazione del questionario, che può essere fatta da smartphone, tablet o computer, **richiede circa 25 minuti**. Al termine ti sarà richiesto il consenso al trattamento dei dati che **NON CONTENGONO INFORMAZIONI SENSIBILI** perché non vengono richieste. Ti consigliamo di **compilare il questionario senza interruzioni** ma, qualora fosse necessario fermarsi, puoi riprendere la compilazione utilizzando lo stesso link. Se, riprendendo la compilazione, utilizzerai lo stesso dispositivo (smartphone, tablet o computer), verranno mantenute tutte le risposte date in precedenza.

Se hai difficoltà nella compilazione, chiedi ad un familiare di aiutarti a rispondere. È importante precisare che **le risposte verranno elaborate in forma anonima**; solo il dato statistico (l'insieme di tutte le risposte di tutti i partecipanti) verrà diffuso in forma aggregata, in modo tale da tutelare la privacy e la riservatezza di chi ha fornito le informazioni.



INSIEME SI PUÒ COSTRUIRE UN FUTURO DIVERSO PER CHI VIVE CON LA MIASTENIA GRAVIS. PER RIUSCIRCI, ABBIAMO BISOGNO ANCHE DI TE.

In collaborazione con



IT-N-RZ-MG-2300004

Con il patrocinio di

