



PANTERA

vivere con l'emoglobinuria

**PARossistica NotTurna: una
ricERca di medicina naRrativA**

Progetto realizzato con il supporto incondizionato di



L'obiettivo

Il progetto PANTERA vuole raccogliere le testimonianze dei pazienti e loro cari per comprendere il vissuto con l'Emoglobinuria Parossistica Notturna in Italia. Anche i professionisti di cura utilizzeranno la Cartella Parallela per descrivere la relazione con il paziente

Il tuo contributo

Ti invitiamo a raccontare la tua esperienza di vita:

Come **persona** che vive con l'Emoglobinuria Parossistica Notturna

Come **familiare** di una persona che vive con questa malattia

codice:

web00

Condividi la tua esperienza

Ogni storia è unica e fondamentale e sarà trattata completamente in anonimato. Le narrazioni ci permetteranno di comprendere meglio il percorso di cura, il vissuto con la malattia, l'impatto sulla qualità di vita e sul contesto socio-familiare.

Come partecipare

Dopo che il medico ti avrà dato la brochure vai all'indirizzo

www.medicinanarrativa.eu/progetti/pantera

inserendo il codice riportato qui accanto potrai raccontare la tua esperienza e inviarla direttamente ai ricercatori che si occuperanno dell'analisi dei risultati