



ISTRUZIONI

Questionario del progetto SHARE per i genitori

Gentile Famiglia,

Troverete in queste pagine alcune semplici istruzioni per completare il questionario del progetto SHARE.

Grazie per il vostro contributo!

- 1) Seguite il link che vi è stato indicato dalla vostra associazione, e visualizzerete la seguente pagina:

Informazioni sulle Malattie Reumatiche Pediatriche

Versione 2014



paediatric
rheumatology
society

SHARE

Single Hub and Access point for paediatric Rheumatology in Europe



Le chiediamo gentilmente di compilare un questionario riguardante la sua malattia o la malattia di suo/a figlio/a. Questo sondaggio è parte del progetto SHARE, acronimo dell'inglese "Single Hub and Access point for Paediatric Rheumatology in Europe" (unico centro e punto di accesso per la reumatologia pediatrica in Europa). SHARE è un progetto finanziato dall'Unione Europea (progetto numero 2011 1202; Direttore Scientifico Nico Wulffraat, Utrecht, Paesi Bassi) il cui obiettivo principale è di migliorare l'assistenza e la cura delle malattie reumatiche infantili in tutta l'Europa.

Uno degli scopi di SHARE è di fornire ad ogni paese europeo delle linee guida specifiche per la cura dei bambini affetti da patologie reumatiche. Queste raccomandazioni si baseranno su revisioni sistematiche della letteratura scientifica (pubblicazioni mediche) e su questionari, per poter indagare l'attuale pratica medica, inviati sia ai medici che ai pazienti nei centri di Reumatologia Pediatrica che fanno parte della rete PRINTO in tutto il mondo.

Più di 250 medici membri di PRINTO e PRES hanno già dato risposta ai questionari per i clinici. Inoltre, verrà ora divulgato il questionario per i pazienti allo scopo di assicurare che la prospettiva del paziente sia portata avanti in questo progetto. Per questa importante fase di SHARE, chiediamo gentilmente il Suo aiuto nel compilare un questionario online. I risultati dei questionari saranno utilizzati allo scopo di sviluppare linee guida specifiche per ogni paese e di raggiungere le migliori pratiche di cura per le malattie reumatiche infantili in Europa.

La compilazione del questionario non richiederà più di 15 minuti.

Se avesse qualsiasi domanda da porre rispetto al questionario, può rivolgersi al Suo medico curante o inviare un'e-mail a PRINTO o al gruppo coordinatore di SHARE (Dr. Bas Vastert e professor Nico Wulffraat, reumatologi pediatrici di Utrecht, Paesi Bassi).

Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO)
Tel: +39-010-382854 or +39-010-393425
Sito web: www.printo.it
e-mail: PRINTO

La ringraziamo per il Suo tempo ed il Suo contributo!

[Registrati](#) [Login](#)

- 2) Cliccate su "registrazione" e completate tutti i campi obbligatori con i dati richiesti. Come vedrete, una volta completato correttamente un campo, apparirà una simbolo verde. Non

potrete cliccare sulla freccia verde in fondo alla pagina fino a quando non saranno completati tutti i campi richiesti.

Ricordate di cliccare il riquadro "Non sono robot". Ciò permetterà di ricevere unicamente questionari reali.

Informazioni sulle Malattie Reumatiche Pediatriche

← Registrati

*= Campi obbligatori

Email*:

Conferma email*:

Nome*:

Cognome*:

Paese*:

Città*:

Telefono:

Indirizzo:

CAP:

Associazione delle famiglie:

Centro Pediatrico:

Autorizzo il trattamento dei miei dati personali esclusivamente ai fini della ricerca, nel pieno rispetto dei presupposti di legge. *

☒ Sì

Desidero ricevere aggiornamenti e informazioni sui progetti di PRIMO?*

☐ Sì ☐ No

☐ Non sono un robot

reCAPTCHA

Privacy - Termini

Vi verrà richiesto di inserire i caratteri che appaiono nella scheda, e successivamente potrete cliccare su "Verifica".

Digitare il testo

lonad

Verifica

☐ Non sono un robot

reCAPTCHA

Privacy - Termini

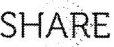
3) Riceverete una e-mail all'indirizzo di posta elettronica che avete indicato.

Informazioni sulle Malattie Reumatiche Pediatriche

 **Registrati**

 Riceverete le credenziali per compilare le survey all'indirizzo email che hai indicato.
Se non dovessi ricevere le credenziali entro pochi minuti, ti preghiamo di controllare anche la cartella dello Spam.

SUPPORTATO DA



L' e-mail riporta il link, il nominativo e la password per accedere al questionario.

Cliccando sul link ricevuto si aprirà la seguente pagina:

Informazioni sulle Malattie Reumatiche Pediatriche

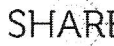
 **Registrati**

Inserisci la password che hai appena ricevuto da PRIMO nello spazio sottostante.

Password:



SUPPORTATO DA



- 4) Dopo aver inserito la password e aver cliccato sulla freccia verde, potrete iniziare a completare il questionario.

Informazioni sulle Malattie Reumatiche Pediatriche

 **Questionario per le famiglie**

Informazioni personali del paziente e diagnosi

Paese di nascita:

Sesso:

☐ Maschio

☐ Femmina

Età:

Età alla diagnosi:

Persona che compila il questionario:

☐ Madre

☐ Padre

☐ Bambino

☐ Tutore legale

1. Per favore indichi da quale forma di AIG è affetto suo/a figlio/a:

☐ Artrite Sistemica

☐ Artrite Oligoarticolare

☐ Artrite Poliarticolare (fattore Reumatoide negativa)

☐ Artrite Poliarticolare (fattore Reumatoide positiva)

☐ Artrite Psoriasica

☐ Artrite Associata ad Entesite

- 5) Alla fine di ogni pagina del questionario (3 in totale), avrete la possibilità di tornare indietro o continuare

33.33%

Indietro
Salva e continua

Grazie per aver trovato il tempo di completare il questionario!
 Per informazioni o domande la invitiamo a contattare il suo medico curante o:
 Claudia Grave, organizzazione dei genitori di bambini con AIG
 Prof Nico Wulffraat, coordinatore di SHARE
 Per qualsiasi problema tecnico, contatti PRINTO

- 6) Per qualsiasi dubbio, potete inviare una mail cliccando sui nomi dei coordinatori. Riceverete una risposta all'indirizzo di posta elettronica indicato. Ricordate di cliccare il campo "Non sono un robot". L'email verrà inviata quando cliccherete sulla freccia verde.

⬅ Email

To: PRINTO

From (email)*: _____

Subject*: Family Website

Text*:

➡

☐ Non sono un robot


reCAPTCHA
Privacy Terms

➡

- 7) Una volta completato e confermato il questionario, riceverete una copia in pdf delle vostre risposte all'indirizzo di posta elettronica.

Grazie per aver trovato il tempo di completare il questionario!



Scarica.