



## 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



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 Wulfraat, 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](mailto:PRINTO) o al gruppo coordinatore di SHARE (Dr. [Bas Vaster](mailto:Bas.Vaster@uu.nl) e professor Nico Wulfraat, 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](http://www.printo.it)  
e-mail: [PRINTO](mailto: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 PRINTO?\*

Sì  No

Non sono un robot

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

Digita il testo

*lnad*

Non sono un robot

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



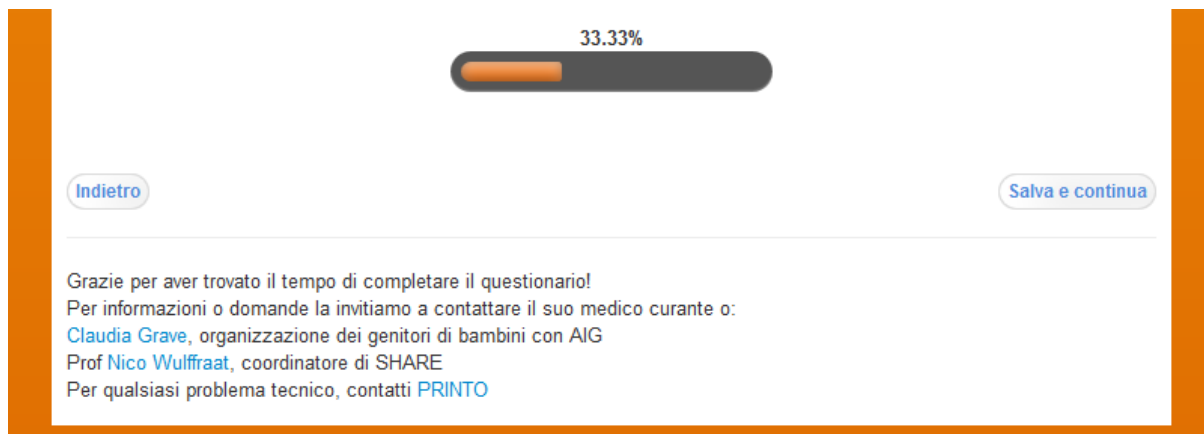
L' e-mail riporta il link, il nominativo e la password per accedere al questionario.

Cliccando sul link ricevuto si aprirà la seguente pagina:



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

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



- 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 - Termini

- 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](#)