



OGGETTO: “Strade parallele”, campagna di informazione sulla beta talassemia – Adesione questionario ai pazienti e caregiver

Carissimi,

SITE, con il supporto non condizionato di Vertex, è impegnata in una campagna di informazione e sensibilizzazione rivolto alla popolazione, ai media ed alle Istituzioni dal titolo **“Strade parallele. Beta talassemia: voci, immagini, bisogni”**.

In questo ambito è stata pensata un’**indagine nazionale sul peso della beta-talassemia**, per ottenere una rappresentazione significativa ed accurata del peso della beta-talassemia e delle difficoltà di chi convive con questa patologia.

Ad oggi, con il coinvolgimento di pochi centri, sono **oltre 190 i questionari raccolti** che contribuiscono a definire l’impatto che la beta-talassemia ha sulla quotidianità e sulla qualità di vita dei pazienti e di chi ogni giorno si prende cura di loro.

Perché la fotografia che ci restituisce il questionario sia davvero accurata rappresentando tutte le realtà italiane, chiedo a tutti voi di **sostenere attivamente questa iniziativa e di promuovere la compilazione dei questionari** da parte dei vostri pazienti e dei genitori dei pazienti minorenni affetti da beta-talassemia **diffondendo la locandina allegata che contiene sia il link <https://www.elmaresearch.com/gst-230453> che il QR code da inquadrare che trovate anche in fondo a questa mail.**

Il questionario sarà attivo fino al 29.02.2024.

I risultati della survey saranno presentati durante i prossimi appuntamenti della campagna di sensibilizzazione.

Vi ringrazio in anticipo per la vostra continua collaborazione. Solo lavorando uniti ed in sinergia possiamo garantire il successo di progetti come questo e contribuire a fare la differenza per migliorare la qualità di vita di chi è affetto da beta-talassemia.

Un caro saluto,

Raffaella Origa

Per i **pazienti** e i **genitori di pazienti minorenni con beta-talassemia**, è possibile accedere all'indagine e compilare il questionario tramite link o inquadrando il QR code di seguito:

