



Sondaggio europeo sui pazienti FSHD online

C'è un crescente interesse da parte di diverse aziende farmaceutiche a condurre studi clinici sulla FSHD in Europa. FSHD Europe sta lavorando con l'industria farmaceutica per garantire che quando i Trials verranno messi in atto, siano ideati e organizzati in modo tale da agevolare e incentivare il coinvolgimento e la partecipazione di pazienti.

A tal fine condurremo un ampio studio su pazienti in tutta Europa, per capire cosa si aspettano da una sperimentazione clinica e cosa li incoraggerebbe a partecipare.

FSHD Europe sta finanziando il John Walton Muscular Dystrophy Research Centre affinché sviluppi, amministri e analizzi questa analisi. Lo studio includerà domande sulle condizioni del paziente e come sono gestite. Includerà anche alcune domande per comprendere le opinioni e i pensieri della Comunità FSHD in merito agli studi clinici.

Stiamo cercando pazienti con FSHD e Caregivers per completare il Questionario. Non ci sono risposte giuste o sbagliate, ma tramite esse ci aspettiamo di conoscere le vostre opinioni e i vostri pensieri.

Speriamo che terrete in conto di partecipare, ma partecipare è una vostra scelta. Potreste non beneficiare in prima persona di questo Studio, tuttavia speriamo che la vostra partecipazione possa guidare lo svolgersi di futuri Trials Clinici.

Il Questionario ha la durata di circa 45 minuti e le risposte sono anonime. Non riceverete un compenso per il suo completamento. Il questionario sarà disponibile per essere svolto fino **al 9 maggio 2022**.

Clicca al [seguito link](#) per svolgere il Questionario

Ci impegniamo a condividere le informazioni che ricaveremo da tale studio con la Comunità di pazienti FSHD.

Se avete domande, o necessitate di ulteriori informazioni, puoi contattare la Dottoressa Megan McNiff del John Walton Muscular Dystrophy Research Centre: megan.mcniff@newcastle.ac.uk