

Abstract Progetto: Questionario online sulla Qualità di Vita dei pazienti sclerodermici

Premessa

GILS è da sempre attento alla Qualità di Vita (di seguito QoL) dei pazienti affetti da sclerosi sistemica (SSc), allo scopo di indirizzare le proprie azioni a un miglioramento di essa. Da qualche tempo la vicepresidente collabora gratuitamente attraverso FESCA con la casa farmaceutica Boehringer Ingelheim (di seguito BI) nello sviluppo di un farmaco per la SSc e per awareness sulla patologia (vd. Progetto GILS 043).

GILS e BI hanno iniziato una collaborazione gratuita nell'identificazione dei migliori questionari validati esistenti riguardanti la QoL, nel co-design dello studio e nell'analisi dei dati, insieme a metodologi e/o statistici esterni. Il survey viene realizzato da GILS insieme a una azienda esterna e diffuso attraverso i propri canali prevalentemente online (website e social media) e sarà in forma assolutamente anonima, in modo che non sia possibile risalire all'identità di chi lo compilerà.

I risultati del survey saranno poi raccolti in un report, di cui GILS sarà unico proprietario, fatta salva la possibilità da parte di Boehringer Ingelheim di utilizzarlo in toto o in parte per le proprie necessità e attività istituzionali, menzionando sempre GILS negli acknowledgment.

1. Scopo del progetto

Il questionario e, conseguentemente il report, sono realizzati perché ci sia una *evidence based* che possa guidare future azioni che GILS volesse intraprendere nei confronti dei pazienti, per migliorare la loro QoL.

2. Enti e Organizzazioni coinvolte

GILS e BI.

3. Piano di finanziamento del progetto

GILS non ha ricevuto alcun finanziamento o contributo per la realizzazione di questo progetto ma solo un supporto totalmente gratuito.

4. Piano temporale sviluppo dell'evento

Da marzo 2020 sino alla diffusione del report.

5. Responsabili interni dell'evento

Le figure responsabili sono Carla Garbagnati, presidente GILS e Ilaria Galetti, vice presidente GILS

Segretaria:
Tesoriera

Segretaria del GILS
Tesoriera GILS