

QUESTIONARIO

PREFERENZE INTERNAZIONALI SUI TRATTAMENTI PER LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

Questa indagine ha lo scopo di conoscere quali sono le tue **preferenze** e le tue **priorità** riguardo ai trattamenti per la distrofia muscolare di Duchenne. Si tratta del primo studio che valuta le preferenze sulla Duchenne a livello internazionale. Le associazioni di pazienti a livello internazionale si sono unite per diffondere questo questionario: i risultati verranno riportati alle associazioni e utilizzati per dialogare con le istituzioni riguardo a cosa pazienti e famiglie si aspettano dai trattamenti e quali sono i rischi che sono più disposti a correre.

Informazioni sul questionario

- Si svolge online
- La compilazione richiede 45-60 minuti
- Non comporta nessun costo- Alcune domande potrebbero metterti a disagio (trattamenti fittizi descritti includono il rischio di gravi effetti collaterali)
- Partecipare è una tua scelta
- Puoi interrompere il questionario in qualsiasi momento
- I risultati saranno anonimi

Per registrarti, puoi scrivere a **informa@registrodmd.it**

Chi può partecipare?

- Ragazzi e adulti (dai 18 anni in su) con la DMD- Genitori di ragazzi con la DMD
- Persone attualmente residenti in: Australia, Belgio, Canada, Italia, Francia, Olanda, Regno Unito, Stati Uniti

