



Via Monte Bianco, 20 – 10048 VINOVO (TO)
Tel. 011.9653031 - 011.9654723
Fax 011.9654723
e.mail: aismac@alice.it
Web site: www.AISMAC.org

Vinovo, 24 Giugno 2007

Oggetto: Partecipazione a indagine statistica su AC1 e SM.

Caro Socio, caro Amico,

una delle domande più frequenti, alla quale non siamo in grado di rispondere è questa: quale è l'evoluzione delle nostre rare patologie e cosa ci dobbiamo aspettare da un intervento chirurgico?

In altre parole:

Ci sono dati statistici che, pur nella differenza di ogni singolo caso, possano aiutarci a prendere una decisione?

La risposta è: purtroppo No.

Oggi abbiamo la possibilità di affrontare questo argomento: un Socio, padre di una bambina con AC1, ha offerto il suo supporto economico, e il Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione dell'Università di Padova ha indicato una studentessa, particolarmente interessata, che intende fare una tesi di laurea in Statistica su AC1 e SM.

Avevamo pensato di utilizzare, come base per la statistica, le informazioni forniteci da 250 pazienti che hanno avuto rapporti con AISMAC, ma queste non ci avrebbero permesso di dare risposte esaurienti, quindi è necessario che i dati richiesti vengano forniti e inseriti da Voi.

La scheda da completare, che alleghiamo, è stata preparata dopo incontri della Professoressa titolare della Dipartimento e della Laureanda con noi, con neurochirurghi e neurologi di Torino e con responsabili del Coordinamento Malattie Rare della Regione Piemonte.

Naturalmente i dati saranno gestiti in modo assolutamente anonimo, come previsto dalla legge sulla privacy.

Vi chiediamo di partecipare tutti: si tratta di dedicare mezz'ora del Vostro tempo per ottenere un grande risultato: conoscere la situazione italiana e riuscire a sapere quali sono stati l'evoluzione dei sintomi e i risultati a seguito delle diverse soluzioni mediche e chirurgiche scelte, a vantaggio di tutti i malati attuali e futuri

Vi preghiamo di voler rispondere a stretto giro di posta: il tempo è molto breve dato che la tesi dovrà essere presentata in autunno e l'elaborazione dei dati richiede tempo.

Per ogni chiarimento siamo a Vostra disposizione.

Carlo Celada
Presidente Aismac

Privacy: Autorizzo l'utilizzo dei miei dati personali, riportati nella scheda, da parte di AISMAC-Onlus per motivi di elaborazione statistica, con l'impegno dell'anonimato.

DATA _____

FIRMA _____

(Il ricevimento della scheda compilata, anche nel caso di mancata restituzione per posta o fax di questa parte firmata, o per e.mail di equivalente dichiarazione, va intesa come implicita autorizzazione all'elaborazione statistica, anonima, dei dati.)