

AMylife beneficia del supporto di un comitato consultivo scientifico composto da esperti di fama mondiale nel campo dell'amiloidosi. Lo studio AMylife è finanziato esclusivamente dalla Amyloidosis Alliance ed è sostenuto da 16 organizzazioni profondamente impegnate nella lotta contro l'amiloidosi e nel sostegno ai pazienti e alle loro famiglie. Per saperne di più, visita il sito web della Amyloidosis Alliance su www.amyloidosisalliance.org



Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus

Hai difficoltà a partecipare a questo studio e desideri ricevere assistenza per accedere o compilare il questionario?

Contatta l'associazione:
segretario@famy.it

COM'È LA TUA VITA CON L'AMILOIDOSI?

LA TUA ESPERIENZA CONTA

PARTECIPA AL SONDAGGIO!

AMylife * GLOBAL
AMYLOIDOSIS
SURVEY

AMylife è un'indagine globale indipendente per comprendere meglio l'impatto dell'amiloidosi sulla tua salute, i suoi effetti sulla tua qualità della vita e molto altro... Per favore, raccontaci com'è la tua vita con l'amiloidosi.



AMYlife è un progetto internazionale concepito per comprendere i bisogni dei pazienti affetti da amiloidosi e delle loro famiglie in tutto il mondo.

CHI PUÒ PARTECIPARE?

AMYlife è aperto a chiunque soffra di amiloidosi, indipendentemente dalla forma o dal paese di residenza, nonché ai loro familiari.



I dati raccolti sono completamente anonimi, garantendo che nessun partecipante debba condividere dati personali.

QUAL È LO SCOPO DI QUESTO PROGETTO?

- Comprendere i percorsi sanitari e i loro ostacoli.
- Identificare le esigenze quotidiane dei pazienti.
- Mettere in evidenza le esigenze insoddisfatte riguardo l'accesso alla diagnosi e ai trattamenti.
- Aiutare la comunità medica e associativa a lavorare per una migliore gestione e riconoscimento dell'amiloidosi a livello globale.

Tutte queste informazioni contribuiranno alla creazione di un documento che supporterà la difesa di una diagnosi e una gestione migliorate dei pazienti con amiloidosi.

* COME POSSO PARTECIPARE?

1 Visita il sito web.



<https://www.amyloidosisalliance.org/amylife>

2 Scegli la lingua in cui desideri rispondere al questionario

3 Rispondi al sondaggio; hai due opzioni:

A

Rispondere al sondaggio completo

Puoi rispondere a tutte le domande tramite un unico questionario. Il processo richiederà fino a 45 minuti.

B

Rispondi al sondaggio un argomento alla volta

Abbiamo reso possibile rispondere al sondaggio argomento per argomento. Ogni questionario richiederà 10 minuti per essere completato.

IL SONDAGGIO PER I CAREGIVER

Una parte dello studio si concentra sull'esperienza dei caregiver. Compilare questo questionario richiederà solo 10 minuti.