

# ***Patient Attitude on Therapy for Hemophilia***

## **PATH study**

**Ricerca di Medicina Narrativa sull'attitudine dei  
pazienti con emofilia verso la Terapia Genica**

---

**P.A.T.H.**

**SINOSI**

**Versione 2.0**

**03/06/2025**

|                             |                                                                                                 |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Titolo dello studio*</b> | Ricerca di Medicina Narrativa sull'attitudine dei pazienti con emofilia verso la Terapia Genica |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Titolo breve</b>            | P.A.T.H. - Patient Attitude on Therapy for Hemophilia                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Proponenti/*</b>            | Veronica Grippa, Silvia Riva, Alessandro Gringeri                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Coordinatore*</b>           | TBD                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Tipologia dello studio*</b> | <ul style="list-style-type: none"><li><input checked="" type="checkbox"/> osservazionale<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> studio di coorte<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> prospettico</li><li><input type="checkbox"/> retrospettivo</li><li><input type="checkbox"/> retrospettivo/prospettico</li></ul></li><li><input checked="" type="checkbox"/> studio trasversale</li><li><input type="checkbox"/> studio caso-controllo</li><li><input type="checkbox"/> studio nested case-control</li><li><input type="checkbox"/> studio solo su casi (case cross-over e case-series)</li></ul></li><li><input type="checkbox"/> studio interventistico<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> randomizzato</li><li><input type="checkbox"/> in aperto</li></ul></li></ul> |

|                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Razionale e background*</b> | <p>La terapia genica rappresenta una delle innovazioni più promettenti nel trattamento delle malattie genetiche, tra cui l'emofilia. Attraverso l'uso di vettori virali, la terapia genica può potenzialmente correggere il difetto alla base dell'emofilia, offrendo ai pazienti una soluzione a lungo termine e, in alcuni casi, permanente. Tuttavia, la decisione di sottoporsi a tale terapia è complessa e influenzata da molteplici fattori.</p> <p>L'operatore sanitario, oltre ad occuparsi della malattia e della sua terapia, deve occuparsi del malato, dei suoi bisogni, delle sue aspettative e delle sue paure. Le cure, quindi, devono diventare da polivalenti a personalizzate, cioè specifiche per quella persona. La Medicina Narrativa può "catturare" questi altri fondamentali aspetti della persona malata per poterli integrare nel programma di cura.</p> <p>La MN, infatti, è "una metodologia di intervento clinico-assistenziale applicabile in ambito clinico, educativo e di ricerca". È una metodologia di analisi che prende in considerazione la convivenza con la malattia, seguendo non solo il modello biomedico, ma anche quello biopsicosociale e spirituale, riconoscendo l'esperienza e l'autorità di ciascuno degli attori, attraverso strumenti narrativi.</p> <p>La Ricerca basata sulle Narrazioni permetterà di conoscere meglio il vissuto delle persone, ma anche le problematiche legate alla scelta di sottoporsi o non sottoporsi alla terapia genica. La polifonia di voci narranti permetterà di evidenziare i valori in conflitto e quelli convergenti e quindi di individuare i più «corretti» percorsi di cura.</p> <p>Il progetto ha come intento quello di raccogliere le narrazioni sul vissuto delle persone con coagulopatia congenita candidabili o candidati alla terapia genica da tre diversi punti di vista: quello dei pazienti, di coloro che si prendono cura di loro (famigliari e non) e degli operatori sanitari. L'obiettivo principale di questo studio è esplorare le motivazioni, le preoccupazioni e le aspettative degli emofilici riguardo alla terapia genica utilizzando l'approccio della Medicina Narrativa. La polifonia di voci narranti permetterà di evidenziare i valori in conflitto e quelli convergenti e quindi di individuare i percorsi alternativi/integrativi di cura.</p> <p>Inoltre, il consulente di etica clinica potrà contribuire all'analisi delle motivazioni alla base delle scelte dei pazienti, facilitando l'emersione delle implicazioni etiche che accompagnano il processo decisionale e l'interazione medico-paziente. I bisogni e le aspettative, infatti, non sono semplici desideri, ma espressioni della capacità del paziente di collocare le proprie decisioni all'interno di un sistema morale coerente. Il ruolo del consulente di etica clinica sarà quindi quello di supportare la comprensione dei significati profondi che accompagnano tali scelte, affrontando i dubbi, i conflitti interiori e la complessità delle esperienze narrate, con l'obiettivo di garantire un'analisi autentica e approfondita.</p> <p>Inoltre, sebbene ogni narrazione sia unica e non riproducibile, pur tuttavia, l'insieme di queste storie di malattia e di cura, insieme alla loro analisi ed interpretazione permettono di identificare le ricorrenze comuni importanti da esaminare. I loro aspetti psicosociali e culturali consentiranno di progettare approcci sanitari migliori e mirati.</p> |
|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Obiettivi dello studio*</b> | <p>L'obiettivo principale di questo studio è esplorare le motivazioni, le preoccupazioni e le aspettative degli emofilici riguardo alla terapia genica utilizzando l'approccio della Medicina Narrativa.</p> <p>Specificamente, lo studio mira a:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Comprendere come gli emofilici percepiscano la terapia genica, la sua efficacia, i suoi rischi.</li><li>• Identificare i principali fattori che influenzano la loro decisione di sottoporsi o meno a tale terapia.</li><li>• Valutare l'impatto delle informazioni ricevute dai medici, delle esperienze personali e delle storie di altri pazienti sulle loro decisioni.</li></ul> <p>Lo studio prevede di identificare una serie di temi chiave che riflettono le motivazioni e le preoccupazioni degli emofilici riguardo alla terapia genica.</p> <p>Tra i risultati attesi vi sono:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Il ruolo delle aspettative di miglioramento della qualità della vita.</li><li>• Le paure associate ai possibili rischi e agli effetti collaterali della terapia.</li><li>• Le influenze delle esperienze passate con i trattamenti tradizionali.</li><li>• L'importanza e ruolo delle informazioni ricevute e delle testimonianze di altri pazienti che hanno già sperimentato la terapia genica.</li></ul> |
| <b>Disegno dello studio</b>    | Studio di Ricerca Narrativa, qualitativo, multicentrico, non interventistico, trasversale, in pazienti affetti da emofilia A grave, candidati o candidabili a terapia genica.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Endpoint dello studio*</b>  | Come studio qualitativo di ricerca narrativa non sono previsti veri e propri endpoints, ma criteri di valutazione, quali generalizzabilità e trasferibilità, cioè quanto le conclusioni e i risultati ottenuti possano essere applicati o generalizzati a situazioni o contesti simili.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Durata dello studio*</b>    | Studio trasversale con un periodo di inclusione di un anno fino a inclusione dei 30 soggetti                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Popolazione in studio*</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Criteri di inclusione:<ul style="list-style-type: none"><li>○ persone di età compresa tra 18 e 65 anni con emofilia A grave</li><li>○ familiari o “caregiver” di pazienti con emofilia A grave non necessariamente legati alle persone malate coinvolte</li><li>○ professionisti sanitari che hanno in cura persone emofilia A grave</li></ul></li><li>• Criteri di esclusione: pazienti o caregivers di pazienti con altre patologie emorragiche</li><li>• Numerosità del campione: Essendo una ricerca qualitativa, la rappresentatività riferisce alla capacità di catturare la diversità e la profondità delle esperienze, delle prospettive e dei contesti dei partecipanti nel fenomeno di studio. Si presuppone una rappresentatività di circa 120 narrazioni. Una proporzione maggiore sarà rappresentata dalle narrazioni dei pazienti (circa 30) e un'altra rappresenterà i familiari (es. 30) e gli operatori sanitari (es. 10).</li></ul> <p>Due aspetti chiave guideranno la rappresentatività campionaria:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Diversità dei partecipanti da coinvolgere</i>: avere una varietà di partecipanti che possano fornire prospettive diverse e approfondite sul fenomeno (es. età, comorbidità, livello di istruzione, residenza)</li><li>• <i>Saturazione</i>: la saturazione si riferisce al punto in cui i ricercatori ritengono che abbiano raccolto abbastanza dati per ottenere una comprensione approfondita e completa del loro fenomeno di studio. L'esatta grandezza campionaria sarà stabilita nell'analisi tra la saturazione di dati (che si riferisce alla raccolta di dati concreti) e la saturazione teorica (che indica il momento in cui si ha una comprensione teorica profonda e completa del fenomeno).</li></ul> |
|-------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Procedure dello studio*</b> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La prima fase è la stimolazione delle narrazioni, in cui i partecipanti sono invitati a raccontare la loro storia, utilizzando una delle metodologie di raccolta delle narrazioni. I pazienti e familiari saranno invitati a scrivere la loro esperienza (online) e le riflessioni e emozioni legate alla loro esperienza delle terapie precedentemente seguite e la loro percezione della terapia genica, seguendo una traccia semi-strutturata</li> <li>2. La seconda fase è caratterizzata dall'<b>analisi</b> delle storie attraverso osservazione degli eventi e delle interazioni raccontate attraverso le storie.</li> <li>3. La terza fase è caratterizzata dall'interpretazione delle narrazioni, in cui le storie vengono analizzate più volte attraverso l'approccio narrativo, per individuare il loro significato e sviluppare la teoria.</li> </ol> <p>La <b>triangolazione</b> dei dati verrà utilizzata per aumentare la validità e la credibilità dei risultati. Essa coinvolge la raccolta e l'analisi di dati da fonti multiple al fine di confermare, arricchire o approfondire la comprensione del fenomeno di studio:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Triangolazione dei ricercatori:</i><br/>Coinvolgerà più ricercatori o osservatori indipendenti nello studio dello stesso fenomeno per ridurre il rischio di bias o interpretazioni distorte dovuti alla prospettiva di un unico ricercatore .</li> <li>• <i>Triangolazione delle fonti:</i><br/>Coinvolgerà la raccolta di dati da diverse fonti, come pazienti, familiari e operatori sanitari per ottenere una visione completa e articolata del fenomeno di studio.</li> </ul> <p>Tutte le procedure di studio seguiranno le raccomandazioni SRQR (Standard for Reporting Qualitative Research) (O'Brien et al., 2014). Queste raccomandazioni sono utilizzate per garantire la trasparenza, la chiarezza e la qualità dei dati raccolti.</p> <p>Quindi un <i>gruppo di analisi</i> ad hoc sarà formato per effettuare le citate triangolazioni. Tutte le narrazioni saranno lette, analizzate ed interpretate dal <i>gruppo di analisi</i>, allo scopo di esaminarne i contenuti alla ricerca di tendenze unificanti (all'interno di un gruppo di pazienti affetti da una stessa malattia o negli scritti di uno stesso paziente), oltre a distinguere determinate caratteristiche (tra paziente e paziente, o all'interno della storia dello stesso paziente nel corso del tempo), attraverso le descrizioni dell'evoluzione della malattia (Bury 2001).</p> <p>Il gruppo di analisi dovrà quindi essere formato da almeno un medico, uno/a psicologo/a, un paziente, per effettuare la detta triangolazione.</p> |
| <b>Raccolta dati*</b>          | <p>Le narrazioni, previo consenso informato e scritto, saranno raccolte accedendo ad una pagina web esclusiva di AICE (aiceonline.org), o altra piattaforma, dedicata al progetto, senza limiti di spazio, ad accesso esclusivo da parte del gruppo di analisi. Alternativamente, via e-mail ad un indirizzo dedicato.</p> <p>Sarà utilizzata una traccia, una via narrativa guidata, per stimolare il racconto che permetta loro di scrivere la propria esperienza e preveda per tutti un percorso cronologico, una storia dal passato, al presente vissuto e alla visione del futuro.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

|                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
|-----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|---|--|----------|--|--|--------------------------------------------|---|-----|--------|--|--|------------------------------------------------|---|-----|--------|--|--|----------------------------|---|---|--------|--|--|-----------------------------------------------------|---|--|----------|--|--|-----------------------------------|---|---|---------------|--|--|--------|---|--|-----------|--|--|
| <b>Analisi statistica*</b>                          | <p>L'analisi sarà qualitativa (e non quantitativa) e non prevede a priori generalizzazioni statistiche e gli strumenti saranno l'analisi tematica e l'interpretazione. L'analisi narrativa sarà focalizzata alla ricerca del senso nel contenuto, nella struttura, nel contesto e negli aspetti di relazione all'interno del racconto individuale. Gli aspetti chiave dell'analisi tematica (Braun &amp; Clarke, 2006) sono:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a) Generazione delle categorie: identificare categorie o concetti chiave che emergono dai dati. Queste categorie dovrebbero rappresentare i temi o i modelli ricorrenti che stai cercando di analizzare</li><li>b) Codifica aperta: Assegnare etichette o "codici" a segmenti specifici dei dati che riflettono le categorie o i concetti emergenti. Questa è una fase di codifica aperta, in cui si è aperti a nuove categorie che possono emergere durante l'analisi.</li><li>c) Organizzazione delle categorie: Raggruppare le categorie simili o correlate in temi più ampi. Questa è una fase di codifica a livello superiore.</li></ul> <p>L'uso di software qualitativi (e.g. Atlas o NVivo) potranno aiutare nel processo di codifica</p> <p>A questa farà corollario essenziale l'analisi descrittiva di limitati dati demografici (età, nazionalità e tipo di MEC del paziente, comorbidità e livello di istruzione; età, nazionalità del caregiver, livello di istruzione ed età, nazionalità e tipo di MEC del paziente e comorbidità del familiare affetto, età e nazionalità e professione dell'operatore sanitario)</p> |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| <b>Conduzione e supporto economico*</b>             | <p>Il supporto economico richiesto è per l'adeguamento del sito web, per la stampa dei documenti, per software di analisi semantica, per eventuali consulenze professionali (psicologo, antropologo, ecc.), per il coordinamento dello studio.</p> <p>PREVENTIVO DEI COSTI (IVA esclusa):</p> <table><tr><td>CRO per sottomissione ai Comitati Etici</td><td>€</td><td></td></tr><tr><td>5 000,00</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Software per raccolta e analisi narrazioni</td><td>€</td><td>1 5</td></tr><tr><td>000,00</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Consulenze (antropologia, semantica, MN, ecc.)</td><td>€</td><td>1 0</td></tr><tr><td>000,00</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Coordinamento dello studio</td><td>€</td><td>5</td></tr><tr><td>000,00</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Spese per presentazione a Congressi e pubblicazioni</td><td>€</td><td></td></tr><tr><td>3 500,00</td><td></td><td></td></tr><tr><td>Amministrazione e overheads (20%)</td><td>€</td><td>7</td></tr><tr><td><u>700,00</u></td><td></td><td></td></tr><tr><td>TOTALE</td><td>€</td><td></td></tr><tr><td>46 200,00</td><td></td><td></td></tr></table>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | CRO per sottomissione ai Comitati Etici | € |  | 5 000,00 |  |  | Software per raccolta e analisi narrazioni | € | 1 5 | 000,00 |  |  | Consulenze (antropologia, semantica, MN, ecc.) | € | 1 0 | 000,00 |  |  | Coordinamento dello studio | € | 5 | 000,00 |  |  | Spese per presentazione a Congressi e pubblicazioni | € |  | 3 500,00 |  |  | Amministrazione e overheads (20%) | € | 7 | <u>700,00</u> |  |  | TOTALE | € |  | 46 200,00 |  |  |
| CRO per sottomissione ai Comitati Etici             | €                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| 5 000,00                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| Software per raccolta e analisi narrazioni          | €                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | 1 5                                     |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| 000,00                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| Consulenze (antropologia, semantica, MN, ecc.)      | €                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | 1 0                                     |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| 000,00                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| Coordinamento dello studio                          | €                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | 5                                       |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| 000,00                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| Spese per presentazione a Congressi e pubblicazioni | €                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| 3 500,00                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| Amministrazione e overheads (20%)                   | €                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | 7                                       |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| <u>700,00</u>                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| TOTALE                                              | €                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |
| 46 200,00                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                         |   |  |          |  |  |                                            |   |     |        |  |  |                                                |   |     |        |  |  |                            |   |   |        |  |  |                                                     |   |  |          |  |  |                                   |   |   |               |  |  |        |   |  |           |  |  |

|                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Pubblicazione dei Risultati</b>              | <p>I risultati saranno sottoposti per pubblicazione a riviste mediche pertinenti, presentate a eventi e Congressi, oltre ad essere pubblicati sul sito di AICE (aiceonline.org).</p> <p>Una selezione di queste narrazioni potrà essere successivamente edita a stampa, e/o raccontata da attori (per assicurarne l'anonimato)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Centri partecipanti (se già individuati)</b> | Aperto a tutti i Centri Emofilia aderenti all'AICE.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Team di supporto</b>                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dr.ssa Veronica Grippa, Centro Emofilia AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona ( Salerno) e Centro Emofilia Ospedale San Luca ( Vallo Della Lucania),</li> <li>• Prof.ssa Silvia Riva, St. Mary's University di Twickenham, Londra.</li> <li>• Prof. Alessandro Gringeri, Fondazione CHARTA (Centro per la Ricerca Associata alla Salute e il Technology Assessment), Milano</li> <li>• Prof. Matteo Nicola Dario Di Minno, Scienze tecniche mediche e chirurgiche avanzate. Università degli Studi di Napoli Federico II</li> <li>• Andrea Buzzi, Presidente della Fondazione Paracelso onlus, Milano.</li> <li>• Prof. Massimo Triggiani, Dipartimento di Medicina, Chirurgia ed Odontoiatria "Scuola Medica Salernitana", Università di Salerno. UOC Clinica Immunologica e Reumatologica e Centro per le Malattie Emorragiche Congenite e Trombotiche, Salerno.</li> <li>• Dr.ssa Anna Guida, Centro per le Malattie Emorragiche Congenite e Trombotiche, Salerno.</li> <li>• Dr. Giovanni D'Arena, Immunoematologia e Medicina Trasfusionale e Responsabile del Centro Emofilia presso l'ospedale San Luca ( Vallo Della Lucania)</li> <li>• Dr.ssa Mariagrazia Marisei, Medico Legale, Università degli Studi di Napoli Federico II.</li> <li>• Dott.ssa Agrelli Lucia, Medicina Interna, AOU San Giovanni Di Dio E Ruggi D'Aragona ( SA)</li> <li>• Dr.ssa Santoro Cristina, Medico Ematologo, Reparto Malattie Emorragiche e Trombotiche e Trombocitopenie del Policlinico Umberto Primo, Roma.</li> <li>• Dr.ssa Baldacci Erminia, Medico Ematologo, Reparto Malattie Emorragiche e Trombotiche e Trombocitopenie Del Policlinico Umberto Primo, Roma.</li> <li>• Dr. Coppola Antonio, Responsabile Centro Hub Emofilia e Malattie Emorragiche Congenite, Azienda Ospedaliero- Università di Parma- Emilia Romagna</li> </ul> |