



## QUESTIONARIO DELL'ASSOCIAZIONE AEV ODV

### Presidente

Sig. Fabrizio Formica  
[presidente@estrofiavescicale.it](mailto:presidente@estrofiavescicale.it)  
Mobile: +39 349 600 1931

### Segreteria

Dott.ssa Alice Guarisa  
[info@estrofiavescicale.it](mailto:info@estrofiavescicale.it)  
Sito-web: [www.estrofiavescicale.it](http://www.estrofiavescicale.it)  
Telefono: + 39 0583 15 31 661  
Mobile: +39 351 650 5529

Gentile Famiglia,

con questa lettera vorremmo chiedervi di dedicarci alcuni minuti del vostro tempo per rispondere ad alcune domande che riteniamo importante porvi.

Infatti, in seguito al grande aumento degli iscritti che l'Associazione ha registrato in quest'ultimo periodo, ci sembra indispensabile aggiornare la nostra banca dati: ciò al fine di tutelare al massimo la *privacy* degli associati e di migliorare la comunicazione all'interno dell'A.E.V. Inoltre, questo ci aiuterà a conoscere più a fondo i bisogni dei pazienti e a batterci con maggior forza per i loro diritti. Pertanto vi saremo grati se vorrete rispondere alle domande che riportiamo qui sotto.

Data \_\_\_\_\_ di \_\_\_\_\_ compilazione \_\_\_\_\_ del  
questionario \_\_\_\_\_

1) Come è composto il vostro nucleo familiare? (Indicare nome, cognome e data di nascita dei componenti della famiglia)

---

---

---

---

2) Diario clinico: potreste riportare le notizie più significative riguardo alla storia clinica del paziente?

---

---

---

---

---

3) Il paziente (o il genitore se minorenne) ha firmato il modulo sulla *privacy*?

SI                      NO

4) Volete partecipare allo studio epidemiologico **SPICEE** finalizzato ad analizzare i risultati degli interventi chirurgici e la qualità della vita dei pazienti?

SI                      NO



5) Volete partecipare alla ricerca genetica **SIGEV Net Italia** per scoprire le eventuali cause genetiche dell'estrofia vescicale-epispadia? **SI**  
**NO**

**Presidente**

Sig. Fabrizio Formica  
[presidente@estrofiavescicale.it](mailto:presidente@estrofiavescicale.it)  
Mobile: +39 349 600 1931

**Segreteria**

Dott.ssa Alice Guarisa  
[info@estrofiavescicale.it](mailto:info@estrofiavescicale.it)  
Sito-web: [www.estrofiavescicale.it](http://www.estrofiavescicale.it)  
Telefono: + 39 0583 15 31 661  
Mobile: +39 351 650 5529

6) Il paziente ha l'invalidità civile? **SI** **NO** Se sì, che percentuale? \_\_\_\_\_

7) Il paziente ha l'indennità di frequenza o di accompagnamento? **SI** **NO**

Se sì, indicare il codice: \_\_\_\_\_

8) Il paziente usufruisce della legge 104? **SI** **NO**

9) Preferite ricevere le comunicazioni tramite e-mail o tramite posta cartacea?

E-MAIL

POSTA CARTACEA

(Se si desidera utilizzare l'e-mail, indicare l'indirizzo di riferimento: \_\_\_\_\_).

10) Indicare i recapiti telefonici (mobili e fissi) ai quali è più facile contattarvi:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

11) Avete suggerimenti e proposte da farci?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Vi preghiamo di re-inviare questo questionario e gli altri moduli che avete eventualmente trovato in questa busta all'indirizzo dell'A.E.V.

Grazie per la vostra pazienza e collaborazione.

Il Presidente di AEV ODV  
Fabrizio Formica