



**University of  
Zurich** <sup>UZH</sup>

**DIPEX.ch**  
Esperienze di Salute

**Istituto di Etica Biomedica e Storia della Medicina**

## **Vivere con una malattia rara - Ci racconti la sua esperienza**

**Invito alla partecipazione ad uno studio dell'Università di Zurigo,  
del gruppo di ricerca ITINERARE e Dipex Svizzera.**



## Vivere con una malattia rara Ci racconti la sua esperienza con un'intervista

Stiamo cercando persone con una malattia rara, disposte a svolgere una videointervista per raccontarci la propria esperienza e condividerla con altri pazienti.



Foto: Giovanni Spitale

### **DIPEX Svizzera - Condividere esperienze in campo sanitario**

Siamo un gruppo interdisciplinare di ricercatori e ricercatrici dell'Istituto di Etica Bionedica e Storia della Medicina dell'Università di Zurigo. Raccogliamo e analizziamo esperienze di pazienti attraverso delle videointerviste, in cui, da una parte, condividiamo testimonianze concernenti la gestione della salute e della malattia e dall'altra siamo fonte di sostegno per altri pazienti e i loro familiari.

Se volete saperne di più su DIPEX Svizzera visitate il nostro sito:  
<https://dipex.ch>

## La nostra ricerca

Il nostro scopo è mettere a disposizione sul nostro sito semplice ed intuitivo le esperienze dei pazienti, in modo che possano essere utili anche ad altri.

Su [dipex.ch](http://dipex.ch) potete trovare video, registrazioni audio e testi con esperienze di pazienti che si trovano confrontati con una malattia o altre tematiche in campo sanitario. Raccontano di come gestiscono la loro vita con la malattia, in famiglia e sul lavoro, qual è la loro esperienza con il sistema sanitario e molto altro. [Dipex.ch](http://Dipex.ch) si basa su «healthtalk.org», una pagina creata in collaborazione con l'Università di Oxford.

## L'intervista

Se siete interessati a condividere la vostra esperienza vi intervisteremo volentieri. Durante l'intervista avrete l'occasione di raccontare la vostra situazione in connessione con la malattia. La discussione si svolgerà online e la potrete interrompere o annullare in qualsiasi momento, così come ritirare completamente il vostro consenso di partecipazione a questo studio.

Per noi è importante che lo studio non provochi ulteriore stress inutile.

## Partecipazione allo studio

Saremmo molto lieti se foste interessati a partecipare al nostro studio. Per fissare un appuntamento per un colloquio, contattare Silvia Lazzarotto. Per maggiori informazioni riguardanti lo studio Sebastian Wäscher rimane a vostra completa disposizione. È possibile contattarlo per e-mail, per telefono o per posta (se possibile in tedesco o in inglese).

## Contatto

Silvia Lazzarotto  
Istituto di Etica Biomedica e Storia  
della Medicina  
Winterthurerstrasse 30  
8006 Zurigo  
[silvia.lazz91@gmail.com](mailto:silvia.lazz91@gmail.com)

## Gestione del progetto

Dr. Sebastian Wäscher  
Istituto di Etica Biomedica e Storia  
della Medicina  
Winterthurerstrasse 30  
8006 Zurigo  
[sebastian.waescher@ibme.uzh.ch](mailto:sebastian.waescher@ibme.uzh.ch)  
Tel. +41 44 63 46314

Imprint  
© 2022  
University of Zurich

Publisher:  
Università di Zurigo  
Istituto di Etica Biomedica e  
Storia della Medicina

Layout:  
Sebastian Wäscher

Cover picture:  
Joyce McCown  
<https://unsplash.com>

Printed in Switzerland

 **DIPEX.ch**  
Esperienze di Salute



UNIVERSITÄTS-  
 **KINDERSPITAL  
ZÜRICH**

 **ITINERARE**  
Innovative Therapies in Rare Diseases

**PRORARIS**

 Alliance Maladies Rares – Suisse  
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz  
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

 **DIPEX International**