



Caro Amico,

Puo' dedicare qualche minuto del Suo tempo per aiutarci a combattere la vitiligine?

Compilando questo questionario, puo' aiutarci a trovare una cura per la vitiligine.

Le Sue risposte faranno parte dei dati clinici che stiamo raccogliendo per futuri progetti di ricerca. Esse potranno anche aiutarci a facilitare la collaborazione tra scienziati e, infine, permetterci di sviluppare nuove terapie.

Siamo una organizzazione non-profit con marchio registrato 501 (c) 3, dedicata al finanziamento e alla ricerca sulla vitiligine in tutto il mondo. Siamo *l'unica* organizzazione non-profit che affronta tutte le fasi di sviluppo dei farmaci per la vitiligine, dal laboratorio di ricerca fino alla clinica.

I dati da Lei forniti verranno condivisi, ma nel rispetto della Sua privacy non verra' richiesta alcuna informazione personale - questo questionario è completamente anonimo.

Si prega di fare riferimento alla politica sulla privacy della VRF, che illustra i Suoi diritti e le responsabilità per quanto riguarda le informazioni che vengono raccolte, dal link <http://vrfoundation.org/privacy-statement>

Provi a rispondere a tutte le domande al meglio delle Sue conoscenze e si assicuri che la Sua scrittura sia leggibile. Quindi, è sufficiente rispedirlo per posta nella busta prepagata da noi fornita.

Se avete ricevuto il questionario per e-mail o lo avete scaricato dal sito, essendo in formato PDF ed interattivo, potrete rispondere alle domande sul computer, salvare il file e inviarlo a info@vrfoundation.org

Grazie,

Yan Valle
CEO Vitiligo Research Foundation

Data odierna: (gg/mese/anno)

ORIGINE

1. Data di nascita:

Giorno Mese Anno

2. In quale Citta' e Paese e' nato/a?

3. Sesso (selez. una) Maschio Femmina

4. Quale delle seg.ti voci corrisponde alla Sua ETNIA? (selezionare una voce)

Afro Americana / Africana
Cinese / Coreana / Giapponese
Ispanica
Indiana / Pakistana
Medio Orientale
Bianca/ Caucasica
Razza Mista
Altro Gruppo Etnico (prego specificare)

5. Qual'e' il COLORE DEI SUOI OCCHI? (selez. una)

Blu/Grigio
Verde/Nocciola
Marrone chiaro/Bruno

STORIA DELLA SUA VITILIGINE

6. A quale ETA' ha visto I primi segni di vitiligine?

(selezionare una voce)

0-5 Anni	41-50 Anni
6-12 Anni	51-60 Anni
13-20 Anni	61-70 Anni
21-30 Anni	71-80 Anni
31-40 Anni	80 + Anni

7. I PRIMI segni di VITILIGINE sono apparsi su

(selezionare le varie aree) :

Testa/Collo/Viso	Labbra
Mano/Piede	Gomito/Ginocchio
Inguine	Genitali
Busto	Ascella
Braccio/Gamba (esclud. mani, gomiti, piedi, ginocchia)	
Membrana mucosa (interno della bocca, naso ecc.)	
Altro (prego specificare)	

8. A Suo parere, cosa ha CAUSATO la Sua vitiligine?

(selezionare le varie aree):

Sofferenza emotive
Danno fisico cutaneo
Gravidanza o parto
Effetto collaterale da farmaco *(nome del farmaco)*

Prodotto cosmetico o dei capelli *(quali?)*

Deodorante o profumo
Ustione solare o esposizione prolungata al sole
Prodotto di gomma (cioè i guanti) *(quali?)*

Esposizione a materiali pericolosi *(quali?)*

Vaccinazione *(nome del vaccino)*

Altro *(prego descrivere)*

Non so

9. La Sua vitiligine e' attiva di RECENTE? *(selezionare)*

Si sta diffondendo attivamente da un mese o due
Stabile da piu' di 3 mesi

10. Come ha progredito la vitiligine PRECEDENTEMENTE?

(selezionare una voce)

E' apparsa improvvisamente e poi si e' diffusa limitatamente
Una progressiva, lenta diffusione nell'arco di diversi anni

11. Ha notato pelle arrossata o prurito PRIMA che apparissero le macchie bianche? *(selezionare una voce)*

No Si

DESCRIZIONE della VITILIGINE

12. Qual'e' la migliore descrizione del Suo COLORITO?

(selezionare una voce)

Bianco pallido	Marrone chiaro
Chiaro	Marrone
Bianco scuro	Marrone scuro/nero

13. Com'e' l'ASPETTO della Sua vitiligine? *(selezionare una voce)*

Forma generalizzata:

Macchie sparse ovunque *(Vitiligo vulgaris)*
Faccia, testa, mani e piedi *(Acrofaciale)*
Perdita quasi completa del pigmento *(Universale)*

Forma localizzata:

Solo membrane mucose *(Mucosa)*
Una zona definita e stabile di perdita della colorazione *(Focale)*
Macchie su un solo lato del corpo *(Segmentale)*

Forma mista *(composta da distribuzione Segmentale, Acrofaciale e/o Generalizzata)*

14. In quale GRADO e' affetta la Sua pelle attualmente?

(selezionare una voce)

Meno del 10%	50-75%
10-25%	75-100%
25-50%	

(Come riferimento, l'area del palmo della mano e' equivalente approssimativamente all' 1% della superficie totale del corpo)

TRATTAMENTI PER LA VITILIGINE

Prego indicare in dettaglio i trattamenti effettuati per la vitiligine ed il loro esito.

15. Tipo di TRATTAMENTO *(selezionare le varie voci)*

Prima Più recente

Terapia della luce, laser o fototerapia
Sistemica (pillole, iniezioni)
Topica (creme)
Chirurgica
Consulenza psicologica
Medicina tradizionale (detta anche *indigena* o *popolare*)
Complementare *(quale?)*

Tipo di farmaco (i) usato/i *(se del caso selezionato sopra)*

Prima:

Più recente:

16. Al tempo del trattamento, la Sua vitiligine era

(selezionare una voce):

Attiva *(in diffusione negli ultimi due mesi)*

Stabile *(nessuna progressione negli ultimi 3 mesi prima del trattamento)*

17. Come RISULTATO del trattamento, la Sua vitiligine e':

(selezionare una voce)

Perdurata, o sono apparse nuove macchie

Perdurata, ma rallentata significativamente

Completamente fermata, ma le macchie restano

Quasi completamente sparita

18. La DURATA totale della terapia e' stata di mesi.

19. Come ha SEGUITO il protocollo di trattamento?

(selezionare una voce)

Rigorosamente: forse ho saltato uno o due trattamenti

Abbastanza da vicino: forse saltato un paio o più

Blandamente, o ho dovuto interrompere presto

20. Dopo il trattamento, la vitiligine e' RIAPPARSA o ha iniziato a diffondersi di nuovo?

No

Si: Ha iniziato la ricomparsa dopo _____ mesi.

21. Ha notato se le medicazioni assunte per ALTRE problematiche di salute hanno avuto un effetto sulla Sua vitiligine?

No

Si *(descrivere la medicazione e il nome)*

e *(selezionare una):*

Migliorato o Peggiorato la vitiligine,

Temporaneo o Permanente.

CONDIZIONI DELLA PELLE

22. Ha CAPELLI GRIGI? *(selezionare una voce)*

No, o forse solo pochi Abbastanza

Molti Sono quasi tutti grigi

23. Ha una storia familiare di ingrignimento precoce dei capelli?

No Si *(selezionare una voce)*

24. Si USTIONA facilmente al SOLE? *(selezionare una voce)*

No Si

25. Ha notato un NEO/ HALO NEVUS in qualche zona della Sua pelle? *(Un 'halo nevus' e' un neo benigno della pelle con un anello bianco o "alone" intorno.)*

No Si *(selezionare una voce)*

ALTRE CONDIZIONI

26. Ha delle ALLERGIE? *(selezionare le voci interessate)*

No Medicazioni
Sostanze che tocco Punture di insetti
Allergogeni aerei Reazioni solari
Allergogeni o intolleranze alimentari
Altro *(prego specificare)*

27. Ha altre malattie CRONICHE oltre alla vitiligine?

(selezionare)

No Psoriasi Artrite reumatoide
Diabete Tiroide Altro *(specificare):*

28. Le e' stato diagnosticato un melanoma o altro tipo di CANCRO DELLA PELLE? *(selezionare una voce)*

No

Si *(nome del cancro della pelle):*

29. Ha PARENTI stretti che soffrono di vitiligine?

(selezionare le varie aree)

Fratello Sorella
Padre Madre
Fratello del padre Fratello della madre
Sorella del padre Sorella della madre

IMPATTO

30. Qual'è il COSTO approssimativo del Suo trattamento della vitiligine e/o del camouflage ad oggi? (In Euro)

Nessuno	Eu 901,00 - 9,000
Sotto Eu 40,00	Eu 9,001 – 18.000,00
Eu 41,00-400,00	Piu' di Eu 18.000,00
Eu 401,00-900,00	Non so

FOTO

Se non siete sicuri della condizione della vostra pelle, sentitevi liberi di allegare una foto della zona interessata.

GRAZIE!

Grazie per il Suo tempo dedicato a compilare il questionario, con il quale ha dato un grande contributo alla lotta contro la vitiligine.

Si prega ora di inviarlo a noi, per e-mail o per posta utilizzando la nostra busta preaffrancata.

Il contenuto di questo questionario sulla vitiligine si basa sul Fascicolo Sanitario Vitiligine per i medici, che puo' essere scaricato da <http://vrfoundation.org/foundation/download-center>

DOMANDE & RISPOSTE

Abbiamo riunito un pacchetto di informazioni sulla vitiligine per voi. E 'ora disponibile per il download in cinese, croato, inglese, tedesco, italiano, russo e macedone su:

<http://vrfoundation.org/foundation/publications>

Se avete domande per quanto riguarda il questionario, futuri progetti di ricerca o la nostra organizzazione in generale, si prega di visitare il nostro sito o inviare una e-mail.

**Vitiligo Research Foundation,
1, Penn Plaza, Office 3606
New York, NY 10119 USA**

**Telephone: +1-212-786-7589
Toll-free: +1-855-966-3555
Email: info@vrfoundation.org
Website: www.VRFoundation.org**

Copyright © 2015 Vitiligo Research Foundation.
Può essere ristampato per uso didattico o non commerciale senza permesso, è richiesto di indicare la fonte.