



Indagine sulla relazione tra carenza di vitamina D e albinismo

Carissimi iscritti e simpatizzanti, Albinismo.eu e Albinet, in collaborazione con gli specialisti del Niguarda, al fine di fare chiarezza sulla relazione tra carenza di vitamina D e albinismo, promuovono una raccolta volontaria di dati che saranno utilizzati a fini statistici e di ricerca.

A ricerca ultimata, sarà pubblicato un articolo scientifico a cura dei suddetti specialisti e reso pubblico sui nostri siti internet.

Maggiori saranno le adesioni e più affidabile sarà la statistica e la ricerca.

Vi chiediamo di attenervi scrupolosamente alle seguenti indicazioni e di stampare una copia del presente documento da mostrare sia al medico curante sia al laboratorio presso il quale eseguirete gli esami diagnostici.

PROCEDURA DA SEGUIRE

L'esame deve essere eseguito sia dai pazienti con diagnosi di albinismo che dai loro familiari.

- Recarsi dal medico curante, con la stampa del presente documento, per la prescrizione dell'esame per la determinazione della vitamina D 25OH;
- Recarsi con la suddetta prescrizione e la stampa del presente documento presso il laboratorio che eseguirà l'esame. Accertarsi che nel referto sarà indicato il "metodo" di determinazione della vitamina D 25OH e "il range di riferimento";
- Ritirare il referto (meglio se in formato elettronico, in alternativa scansionarne una copia in formato pdf);
- Compilare il modulo online sotto riportato nel quale chiederemo:
 - Nome, Cognome, data di nascita e sesso;
 - origine geografica e regione di residenza;
 - grado di parentela con la persona con albinismo;
 - indirizzo e-mail (uguale per gli appartenenti allo stesso nucleo familiare) e recapito telefonico (facoltativo);
 - se si è sottoposti o lo si è stato nell'ultimo anno ad una terapia sostitutiva della vitamina D. In caso affermativo occorrerà indicare il piano terapeutico (tempi e dosaggio).
 - Prima dell'invio del modulo occorrerà allegare il referto dell'esame in formato pdf.

I referti saranno raccolti e consegnati agli specialisti del Niguarda per l'elaborazione. È garantita la massima riservatezza dei dati personali e sanitari e non sarà assolutamente reso pubblico alcun dato nella sua singolarità che in qualunque modo sia riconducibile alla persona.