

## **SELTEN, ABER NICHT ALLEIN – PERSONEN MIT EGPA GESUCHT**

*Wie findet man jemanden in einer Menschenmenge, die vergleichbar ist mit dem grössten Stadion der Schweiz – und das sechsmal gefüllt? Das ist eine Herausforderung, aber keine unmögliche Mission.*

EGPA (Eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis) ist eine seltene Autoimmunerkrankung, die zu den ANCA-Vaskulitiden zählt. Mit Hilfe von VASAS (VASCulitis Association Switzerland) sucht Fiona andere Betroffene in der Schweiz, die, wie sie, mit EGPA leben. Warum? Um mit anderen in Kontakt zu kommen, die die gleiche ungewöhnliche Lebenserfahrung haben oder am Anfang davon stehen. Auch möchte sie deren Bedürfnisse und Interessen im Hinblick auf die mögliche Gründung einer EGPA-Patientengruppe in der Schweiz erfahren. Theoretisch leben hier etwa 90 bis 125 Menschen mit EGPA.

Mit dem oben genannten Ziel vor Augen rufen wir andere Personen mit EGPA dazu auf, die nachfolgende Umfrage auszufüllen (Dauer ca. 5 bis 10 Minuten). Ihre Antworten sind völlig anonym, es sei denn, Sie möchten am Ende Ihre Kontaktdaten hinterlassen (= optional).

 **Zur Umfrage:** <https://forms.gle/1AtRDL8iu3uoEthi7>

Vielen Dank für eure Zeit - euer Beitrag ist von unschätzbarem Wert für den Aufbau einer möglichen EGPA-Community in der Schweiz!

Herzliche Grüsse

**Fiona und das VASAS-Team**



**RARE, BUT NOT ALONE – SEEKING PEOPLE WITH EGPA**

Imagine trying to find someone in a crowd equivalent to Switzerland's largest stadium—filled six times over. It's a challenge, but not an impossible mission.

EGPA (eosinophilic granulomatosis with polyangiitis) is a rare autoimmune disease that is one of the ANCA vasculitides. With the help of VASAS (VASCulitis Association Switzerland), Fiona is looking for other people in Switzerland who, like her, live with EGPA. Why? To get in touch with others who have the same uncommon life experience or are at the beginning of it. She also wants to find out about their needs and interests with regard to the possible establishment of an EGPA patient group. Theoretically, there are around 90 to 125 people living here with EGPA.

With the above goal in mind, we are calling on other people with EGPA to complete the following survey (takes about 5 to 10 minutes). Your answers are completely anonymous, unless you wish to leave your contact details at the end (= optional).

➡ **To the survey:** <https://forms.gle/xVeHU1jEhjtsvGrL9>

Thank you for your time - your contribution is invaluable in building a potential EGPA community in Switzerland!

**Warm regards,**

**Fiona and the VASAS Team**



## **RARE, MAIS PAS SEUL - À LA RECHERCHE DE PERSONNES ATTEINTES D'EGPA**

Imaginez que vous essayez de trouver quelqu'un dans une foule équivalente au plus grand stade de Suisse, rempli six fois. C'est un défi, mais pas une mission impossible.

L'EGPA (granulomatose éosinophile avec polyangéite) est une maladie auto-immune rare qui fait partie des vascularites ANCA. Avec l'aide de VASAS (VASculitis Association Switzerland), Fiona recherche d'autres personnes en Suisse qui, comme elle, vivent avec l'EGPA. Pourquoi ? Pour entrer en contact avec d'autres personnes qui ont la même expérience de vie peu commune ou qui en sont au début. Elle souhaite également connaître leurs besoins et leurs intérêts en vue de la création éventuelle d'un groupe de patients EGPA. Théoriquement, il y a entre 90 et 125 personnes qui vivent ici avec l'EGPA.

Dans ce but, nous demandons à d'autres personnes atteintes d'EGPA de répondre à l'enquête suivante (5 à 10 minutes). Vos réponses sont totalement anonymes, sauf si vous souhaitez laisser vos coordonnées à la fin (= facultatif).

➔ **Pour accéder à l'enquête :** <https://forms.gle/qAeZMhPNV5PqTYZm9>

Merci pour votre temps - votre contribution est inestimable pour la construction d'une communauté EGPA potentielle en Suisse!

Chaleureuses salutations,

**Fiona et l'équipe VASAS**

