

**SCHEDA INFORMATIVA E DICHIARAZIONE DI ASSENSO ALLA
PARTECIPAZIONE DEL BAMBINO/DELLA BAMBINA ALLO STUDIO DAL
TITOLO:**

*EFFICACIA DIAGNOSTICA DI UN PANNELLO GENICO PER
PATOLOGIE RENALI IN UN'AMPIA POPOLAZIONE EUROPEA*

Perché i medici fanno gli studi di ricerca?



Gli studi servono per permettere ai medici di conoscere meglio le malattie e come curarle.

In questo modo si potranno aiutare sempre più persone a stare bene e a guarire.

Perché i medici di questo reparto stanno facendo questo studio?

I medici di questo reparto ti chiedono di partecipare a questo studio perché insieme alla tua famiglia pensano così di capire meglio il tuo disturbo e aiutarti a stare bene.



Cosa accadrà durante questo studio?



Lo studio prevede ...

Che il tuo medico raccolga il risultato di un esame che hai già fatto e un po' di informazioni sulla tua salute. L'esame che hai dovuto fare prevedeva un piccolo prelievo di sangue. Questa analisi si chiama "test genetico".

Ci sono altre persone che hanno fatto lo stesso test, perciò il medico mette insieme tutte le vostre informazioni per migliorare le conoscenze riguardo alla tua salute. Solo il tuo medico saprà che quelle informazioni si riferiscono a te.

Cosa può accadere di buono?

I **benefici** di uno studio sono le cose buone che possono accadere alle persone che partecipano.

Potremo cercare di capire come possiamo farti stare meglio, confrontando tutte le persone che hanno fatto il tuo stesso test.

Grazie a te possiamo aiutare anche la tua famiglia e altre persone a stare meglio.

Che problemi o che fastidi potresti avere?



Sei già stato sottoposto ad un piccolo prelievo di sangue che ti hanno fatto delle bravissime infermiere. Ora dobbiamo solo raccogliere il risultato che abbiamo ottenuto e qualche informazione sulla tua salute e confrontare queste informazioni con quelle di altre persone che hanno fatto il tuo stesso test. Quindi questo studio non ti darà nessun fastidio!



Se vuoi, puoi chiedere al tuo medico di spiegarti meglio tutto quello che non hai capito bene.

Insieme ai tuoi genitori puoi decidere se partecipare a questo studio oppure non partecipare. Se deciderai di partecipare ma in futuro cambierai idea, potrai abbandonare lo studio in qualsiasi momento. Avrai comunque sempre tutte le cure necessarie, sia che partecipi sia che non partecipi allo studio.

Se decidete di partecipare, devi scrivere qui sotto il tuo nome.



Scrivi il tuo nome in stampatello qui se desideri partecipare allo studio

_____ Data _____

Firma di chi ha condotto la discussione _____

Preso visione e conferma dell'autorizzazione a partecipare allo studio da parte dei genitori/rappresentante legale

Nome e cognome

Firme _____ Data _____

Note: 1 copia per il partecipante, 1 copia per il/la responsabile dello studio e 1 copia da tenere nella cartella clinica (se pertinente)