

**SCHEDA INFORMATIVA**  
**ai fini della richiesta di partecipazione di pazienti minorenni (8-12 anni)**  
**allo studio**

**AIEOP TREP**  
**STUDIO OSSERVAZIONALE RETROSPETTIVO E PROSPETTICO SU PAZIENTI PEDIATRICI**  
**AFFETTI DA TUMORE RARO**  
**Versione 1.0 del 15 aprile 2021**

Caro/a ..... vorremmo invitarti a partecipare a una ricerca che si chiama *AIEOP TREP - STUDIO OSSERVAZIONALE RETROSPETTIVO E PROSPETTICO SU PAZIENTI PEDIATRICI AFFETTI DA TUMORE RARO*

In questo foglio abbiamo scritto alcune informazioni su questa ricerca. Quando le avrai lette (o avrai ascoltato un adulto leggertele) puoi fare tutte le domande che vorrai. Tu e i tuoi genitori potrete decidere se partecipare o meno a questa ricerca.

**Perché mi è stato chiesto di partecipare a questa ricerca?**

Esistono dei tumori molto rari che possono colpire bambini e adolescenti. Proprio perché sono malattie rare, è difficile raccogliere informazioni e notizie su di esse. Per questo stiamo chiedendo a molti bambini provenienti da tutto il mondo, che hanno una malattia rara come la tua, di partecipare a questo studio di ricerca.

**Cosa succede se partecipo a questa ricerca?**

Verranno raccolti i tuoi dati ed inseriti in un sistema che raccoglie anche tutti i dati degli altri bambini che partecipano alla ricerca.

**Sono obbligato a partecipare?**

No, non sei obbligato a partecipare. Spetta a te e alla tua famiglia decidere o meno di partecipare. Se deciderai di partecipare, potrai cambiare idea in qualsiasi momento, anche nel corso del trattamento. Il tuo dottore non ti obbliga a partecipare e non se la prenderà se deciderai di non partecipare.

### **Partecipare a questa ricerca mi sarà utile?**

Le informazioni che otterremo ci aiuteranno a compiere delle ricerche per migliorare le cure in futuro per altri bambini e ragazzi che, come te, hanno un tumore raro.

### **Che cosa succede se insorgono dei problemi?**

Non ci aspettiamo che ci siano problemi, perché raccogliamo solo dei dati.

### **Quali sono in vantaggi di partecipare a questa ricerca?**

Lo scopo di questa ricerca è quello di contribuire a fare delle ricerche per migliorare il modo in cui trattiamo la tua malattia.

### **Cosa succede se non voglio più partecipare alla ricerca?**

Sei libero, in qualsiasi momento di non partecipare più alla ricerca.

La sola cosa che tu e la tua famiglia dovreste fare è di dirlo al tuo medico.

### **Qualcun altro è a conoscenza che sto partecipando a questo studio?**

I medici, gli infermieri, il personale che ti ha in cura e il tuo medico di famiglia (pediatra) sono le uniche persone che sanno che stai partecipando a questo studio. Tutte le tue informazioni saranno condivise solo con persone che sono coinvolte in questa ricerca.

### **Chi ha verificato se è giusto partecipare a questa ricerca?**

Questo studio è stato verificato e approvato da un gruppo di persone che si chiama "Comitato Etico". Il Comitato Etico è composto da medici ed esperti che hanno letto tutte le informazioni sullo studio e hanno analizzato tutti i lati positivi e negativi sulla partecipazione allo studio e non avrebbero permesso che questa ricerca fosse autorizzata, se non avessero creduto che sia sicura per te.

### **Se ho domande a chi debbo rivolgermi?**

Puoi parlare con la tua famiglia di quello che ti abbiamo richiesto e loro ti aiuteranno a decidere. Potrai parlare sempre con i medici e gli infermieri che ti seguono e che ti aiuteranno a capire meglio il significato di partecipare a questa ricerca.