

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.