

Consenso per il Registro MTM – sotto gli 11 anni

Registro dei Pazienti con Miopatie Monotubolari o Centronucleari (MTM e CNM): Informazioni per pazienti sotto gli 11 anni di età.

Ti chiediamo se vuoi fare parte di un database chiamato Registro dei Pazienti con Miopatie Monotubolari e Centronucleari. Questo foglio di informazioni ti spiega cosa succederà se accetterai di farne parte.

La parte della decisione e' tua.

Puoi chiedere qualunque domanda sul registro.

Che cos'e' un registro?

Un registro e' una banca dati su persone con una malattia specifica. Vogliamo raccogliere informazioni su persone come te che hanno miopatie monotubolari o centronucleari, cosi' che i ricercatori possano trovare facilmente persone con la stessa malattia che possano prendere parte nella loro ricerca per trovare risposte a diverse domande.

Perche' mi e' stato chiesto di prendere parte?

Hai una miopatia mononucleare o centronucleare e il tuo dottore e i tuoi genitori o i tuoi tutori legali ti avranno spiegato cosa significa. Semplicemente, e' una malattia che solo poche persone hanno e colpisce i tuoi muscoli può' farti sentire molto stanco. Il tuo corpo e' come il motore di un treno, ma il treno non può' andare molto veloce perche' il binario deve essere riparato.

Cosa succedera' se prendo parte al registro?

Se sei felice di unirti al registro, allora i tuoi genitori dovranno accettare la liberatoria alla fine di questa pagina, e compilare alcuni moduli online.

I tuoi genitori possono anche parlare con il tuo dottore cosi' che possano dirci i risultati di alcuni test che puoi aver fatto in passato.

Non ti sarà chiesto di fare altri test medici. Non perderai ore di scuola se non per andare ai tuoi appuntamenti di routine. Sarai preso in cura allo stesso modo anche se decidi di non partecipare.

E' obbligatorio partecipare?

Non e' obbligatorio partecipare al registro e se in qualunque momento non vuoi che i tuoi dati siano nel registro, dillo ai tuoi genitori. Non si arrabbieranno con te e baderanno a te nello stesso modo.

Partecipare mi aiuterà'?

Non possiamo prometterti che lo studio ti aiuterà' ma le informazioni che riceviamo possono aiutare a curare altri bambini con miopatie mononucleari e centronucleari in futuro con medicine migliori.

E se delle nuove informazioni diventano disponibili?

A volte durante le ricerche, nuove cose vengono scoperte relative all'argomento della ricerca. Il tuo dottore ti dirà se ciò accade.

Qualcun'altro saprà che cosa sto facendo?

Terremo le tue informazioni private. Questo significa che le diremo solo alle persone a cui servono per fargli sapere che stai partecipando al registro.

Solo le persone autorizzate dal Professor Lochmüller potranno vedere le informazioni su di te.

Qualcuno ha controllato che questo studio sia OK?

Sì. Prima che qualunque ricerca possa cominciare, deve essere controllata da un gruppo di esperti chiamato Research Ethics Committee (Comitato per la Ricerca Etica). Loro si assicurano che le ricerche siano giuste e fatte correttamente.

Chi contatto se ho delle domande o ho bisogno di altre informazioni?

Se hai altre domande o non capisci qualcuna delle parole usate, parla con i tuoi genitori o tutori legali, con il tuo dottore, o chiedi alla Curatrice del Registro. la Curatrice del Registro si chiama Jo Bullivant e le puoi mandare un email a mtmcnmregistry@treat-nmd.eu.



Grazie per aver letto queste informazioni – chiedi qualunque domanda se ne hai bisogno.