

Modulo di assenso per la ricerca
Per i partecipanti minorenni di età compresa tra 7 e 17 anni
(Modulo online)
La Piattaforma globale di dati sulle famiglie con A-T

MODULO DI ASSENSO PER LA RICERCA

Per i partecipanti minorenni di età compresa tra 7 e 17 anni
(Modulo online)

TITOLO: Piattaforma globale di dati sulle famiglie con A-T

N. PROTOCOLLO: NB200088

SPERIMENTATORE: Jennifer Thornton, MSW
Ataxia Telangiectasia Children's Project
6810 N. State Rd 7 Suite 125,
Coconut Creek, FL 33073
Stati Uniti

NUMERO/I TELEFONICO/I

CORRELATO/I ALLO STUDIO: Jennifer Thornton, MSW
954-481-6611

Segreteria telefonica dopo l'orario d'ufficio: 954-481-6611

Cos'è uno studio di ricerca?

Gli studi di ricerca ci aiutano a imparare cose nuove. Ci permettono di testare nuove idee. Per prima cosa, facciamo una domanda. Quindi, cerchiamo di trovare la risposta.

Questo documento descrive la nostra ricerca e la tua possibilità di scegliere se parteciparvi o meno. Vogliamo che tu ci rivolga tutte le domande che ti vengono in mente. Puoi fare domande in qualsiasi momento.

Cose importanti da sapere...

- Devi decidere se vuoi partecipare.
- Puoi dire di no oppure puoi dire di sì.
- Nessuno si arrabbierà se dici di no.
- Se dici di sì, potrai sempre dire di no successivamente.
- Puoi dire di no in qualsiasi momento.
- Il tuo medico continuerà a prendersi cura di te nel migliore dei modi, indipendentemente da quello che decidi.

Non sei obbligato/a a partecipare allo studio se non vuoi.

Puoi fare domande ai ricercatori prima di prendere una decisione. Puoi anche parlare dello studio con la tua mamma o con il tuo papà o con chiunque vuoi. Puoi chiedere di leggere le informazioni sullo studio che il dottore fornisce alla tua mamma o al tuo papà.

Perché stiamo eseguendo questa ricerca?

Stiamo eseguendo questa ricerca per saperne di più sui tuoi problemi di salute, in modo che i medici e gli scienziati possano trovare modi per creare medicine in grado di curarli.

Che cosa succederà se partecipo a questa ricerca?

Se decidi di partecipare alla ricerca, ti chiederemo di fare quanto segue:

- Domande: Ti chiederemo di leggere delle domande e poi dovrai segnare le tue risposte sul foglio.
- Se sei d'accordo, il tuo medico potrà inviare informazioni sul tuo stato di salute alle persone che stanno eseguendo la ricerca.

- Raccogliere la saliva in una provetta: Se sei d'accordo, ti chiederemo di raccogliere la saliva in una provetta e di inviarcela. Questo potrebbe aiutare i medici e gli scienziati a capire perché il tuo corpo ha determinati problemi di salute.

Se non vuoi fare nessuna di queste cose, puoi dire che non vuoi partecipare allo studio.

Le persone che stanno eseguendo questa ricerca vogliono utilizzare la tua saliva per esaminare i tuoi geni. I geni sono cose presenti nel tuo corpo che ti rendono diverso/a da tutti gli altri. I geni vengono spesso chiamati "DNA". Alcuni geni controllano caratteristiche come il colore degli occhi o dei capelli. Altri geni potrebbero far sì che tu possa presentare più facilmente determinati problemi di salute.

Alcuni ricercatori vogliono esaminare la tua saliva per saperne di più sui tuoi problemi di salute. Questo tipo di studio è chiamato uno "studio di ricerca di genetica".

I ricercatori vogliono sapere se per te va bene che loro eseguano alcuni test sui geni nella tua saliva. I ricercatori potrebbero anche eseguire altri test sui tuoi geni in futuro. Puoi dire di sì o di no all'esecuzione di questi test.

Per il momento, le persone che stanno eseguendo la ricerca non possono dirti i risultati dei test effettuati sui tuoi geni. Ma ciò potrebbe essere possibile in futuro. Puoi dire se desideri ricevere i risultati in futuro oppure no.

Può succedere qualcosa di male se partecipo a questa ricerca?

Alcuni dei test potrebbero farti sentire a disagio oppure potrebbe essere difficile rispondere alle domande. Cercheremo di garantire che non succeda niente di male.

Puoi dire di no a ciò che ti chiediamo di fare per la ricerca in qualsiasi momento e noi smetteremo.

Quello che i ricercatori scoprono sui tuoi geni è privato. Ma se i risultati dei test sui geni cadono nelle mani sbagliate, potresti perdere una parte della tua privacy. I geni possono dare molte informazioni su di te e sulle tue condizioni di salute. Le persone che eseguono questo studio cercheranno di garantire che soltanto chi è coinvolto nello studio possa scoprire qualcosa sui tuoi geni.

Tieni presente che ciò che i ricercatori scoprono sui tuoi geni potrebbe anche fornire informazioni sui geni delle persone che fanno parte della tua famiglia.

Questa ricerca potrebbe aiutarmi?

È poco probabile che questa ricerca possa aiutarti. Però speriamo di imparare qualcosa con questa ricerca. E speriamo che un giorno possa aiutare altri bambini che hanno problemi di salute come i tuoi.

Che cos'altro devo sapere su questa ricerca?

Se non vuoi partecipare allo studio, non sei obbligato/a a farlo.

Inoltre non ci sono problemi se adesso dici di sì e poi cambi idea. Puoi interrompere la tua partecipazione a questa ricerca in qualsiasi momento. Se desideri smettere di partecipare, ti preghiamo di dirlo al personale dello studio.

Non sarai pagato/a per la tua partecipazione a questo studio. Se decidi di partecipare a questo studio, né tu né i tuoi genitori dovete pagare nulla.

Partecipando, sei consapevole che nel tuo paese potrebbero esistere leggi di cui non siamo a conoscenza, ma ti offri volontario/a per fornire informazioni a scopo di ricerca.

Con chi posso parlare di questo studio?

Puoi fare domande su questo studio in qualsiasi momento. Puoi contattare il ricercatore in qualsiasi momento. Il numero di telefono del ricercatore è indicato sulla prima pagina.

Se vuoi fare domande su cosa significhi partecipare a uno studio di ricerca, tu, la tua mamma o il tuo papà potete inviare un'e-mail a North Star Review Board all'indirizzo info@northstarreviewboard.org.

C'è altro?

Se vuoi partecipare a questa ricerca, scrivi il tuo nome qui sotto. Ciò indicherà che hai capito le cose che ti abbiamo spiegato su questa ricerca e che vuoi parteciparvi. Ma ricorda: non sei obbligato/a a partecipare a questo studio se non vuoi.

Puoi dire di sì o di no a parti di questa ricerca. Indica "Sì" o "No" qui sotto. Se dici di no ad alcune cose, puoi comunque partecipare a questo studio.

SÌ
☐

NO
☐

Il personale dello studio può contattarmi successivamente per altre domande o informazioni su ricerche future. Non sono obbligato/a a rispondere a queste domande o a partecipare a ricerche future.

☐

☐

Il personale dello studio può eseguire test sui geni nella mia saliva.

☐

☐

Il personale dello studio può chiedere al mio medico o al mio ospedale di condividere informazioni sulle mie condizioni di salute.

☐

☐

In futuro potrebbe essere possibile ricevere i risultati dei test eseguiti sui miei geni. Voglio essere informato/a se questo diventa possibile.

☐

☐

Se i ricercatori scoprono qualcosa sui miei problemi di salute attraverso i test sui miei geni, voglio che il mio medico venga informato.

Nome del bambino (in stampatello)

Data di nascita

Data

Attesto che il partecipante indicato sopra ha avuto tempo sufficiente per valutare queste informazioni, ha avuto la possibilità di fare domande e ha accettato volontariamente di partecipare a questo studio.

Nome della persona che ha illustrato l'assenso
(in stampatello)

Data