



Registro Globale per Distrofie relative al COL-6

SCHEDA INFORMATIVA PER PAZIENTI DI ETA' INFERIORE A 11 ANNI

Vogliamo sapere se saresti interessato a far parte del Registro Globale per distrofie relative al COL-6, uno speciale tipo di ricerca creata dall'università di Newcastle nel Regno Unito. Questa scheda informativa di spiegherà che cosa succederà se deciderai di partecipare.

La decisione è tua

Sentiti libero di fare tutte le domande che vuoi riguardo al progetto.

Cos'è una ricerca?

Ricerca qualcosa vuol dire provare a trovare le risposte a delle domande. Vogliamo raccogliere informazioni su persone come te, che soffrono di una condizione chiamata "distrofia muscolare", così che i ricercatori possano trovare altre persone con la tua stessa condizione più facilmente e farli partecipare alle loro ricerche per trovare risposte alle domande. La tua condizione è causata da un problema in uno dei geni che fanno parte del Collagene 6 e quindi quella di cui soffri tu è chiamata distrofia relativa al Collagene 6 (il tuo dottore potrebbe anche averti dato una diagnosi specifica come UCMD o Sindrome di Bethlem).

Perché mi avete chiesto di partecipare?

Tu soffri di una condizione relativa al Collagene 6 e il tuo dottore e i tuoi genitori o tutori legali ti avranno già spiegato di cosa si tratta. Per spiegarlo in modo semplice, è una malattia che pochissime persone hanno e che colpisce i muscoli e i legamenti.

Che cosa succede se decido di partecipare?

Se decidi di partecipare faremo delle domande su di te al tuo dottore e ai tuoi genitori. Non ti faremo altri test medici e non dovrai stare a casa da scuola se non per andare ai tuoi soliti appuntamenti. Ti garantiremo lo stesso trattamento anche se deciderai di non partecipare al progetto.

Devo partecipare per forza?

Non sei obbligato a partecipare al progetto se non vuoi e se in qualsiasi momento decidi di non volerne più far parte devi solo dirlo ai tuoi genitori o ai dottori. Non si arrabbieranno con te e tu continuerai a ricevere lo stesso trattamento di prima.

Se partecipo mi guarirete?

Non possiamo assicurarti che la ricerca ti aiuterà, ma le informazioni che otterremo potrebbero aiutare in futuro altri bambini che soffrono di condizioni relative al Col-6 grazie alla creazione di nuove medicine.

Cosa succede se ci sono nuove informazioni?

Certe volte durante una ricerca si scoprono nuove cose riguardo all'argomento della ricerca. Il tuo dottore ti informerà nel caso succeda.

Chi altro lo saprà se partecipo?

Le tue informazioni saranno assolutamente private. Solo tu, i tuoi genitori o tutori legali e il dottore scelto dai tuoi genitori o tutori legali sapranno che fai parte del progetto. Solo le persone approvate dal Professor Straub potranno accedere alle tue informazioni.

Avete controllato se questo progetto è sicuro per me?

Prima che qualsiasi ricerca sia autorizzata ad iniziare un gruppo di esperti chiamati Comitato di Ricerca Etica deve controllare che tutto sia in ordine. Queste persone si assicurano che la ricerca sia giusta e fatta come si deve.

A chi posso chiedere se ho altre domande o se ho bisogno di altre informazioni?

Chiedi a noi o ai tuoi genitori/ tutori legali se non capisci di cosa tratta la ricerca o se non capisci alcune delle parole che usiamo.

Grazie per aver letto questo documento. Sentiti libero di fare tutte le domande di cui hai bisogno.