

## **FOGLIO INFORMATIVO PER IL PAZIENTE MINORENNE CON SINDROME DI SHWACHMAN-DIAMOND**

### ***Nota per il genitore / tutore legale:***

*Il genitore / tutore legale deve firmare il modulo di consenso informato.*

*Il presente modulo di assenso deve essere letto dal paziente minorenne, al fine di ottenere tutte le informazioni sullo studio.*

Qui di seguito ci sono delle **informazioni** sul Registro Italiano Sindrome di Shwachman-Diamond (RI-SDS).

Leggi con attenzione, se hai bisogno di qualche spiegazione puoi chiedere ai tuoi genitori, al tuo medico di fiducia, o al dott. Cipolli che è il responsabile del Registro. Alla fine ci dirai se sei disponibile a partecipare.

### **Che cos'è il Registro SDS?**

Il Registro Italiano SDS è uno strumento che raccoglie informazioni sulla salute dei pazienti che hanno la Sindrome di Shwachman-Diamond. Le informazioni vengono inviate dal tuo medico curante o dai tuoi genitori che compilano delle apposite schede.

### **Riservatezza dei dati**

Nel Registro vengono conservati i tuoi dati personali in forma assolutamente anonima. Ciò significa che ad ogni paziente viene attribuito un codice che ne permette l'identificazione solo al personale responsabile del Registro.

### **Ci sono dei vantaggi o degli svantaggi nel partecipare al Registro?**

I vantaggi ci sono in quanto, mettendo insieme i dati di tutti i pazienti che aderiscono al Registro, si potrà conoscere meglio come aiutare i pazienti con SDS a crescere nella maniera più completa possibile.

La partecipazione allo studio non comporta alcuno svantaggio: non ci sono rischi, non ci sono esami dolorosi o invasivi da fare oltre a quelli previsti nel tuo programma terapeutico, non ci sono soldi da spendere.

### **Si può rifiutare di partecipare?**

L'adesione al Registro è volontaria. Se non vuoi partecipare, puoi dirlo, come pure puoi decidere di interrompere la tua collaborazione.

Anche se decidessi di non prendere parte allo studio, potrai continuare a essere seguito dal tuo medico curante come fatto finora.