



Informativni list bolnika

Naslov študije: Najbolj moteči vidiki pri bolnikih s hudo astmo in razpoložljivost spremenljivk v registrih hude astme

Vabljeni ste k sodelovanju v študiji, ki se bo izvajala v več evropskih državah. Preden se odločite za sodelovanje, morate razumeti, zakaj se študija izvaja in kaj bo vključevala. Vzemite si čas in pozorno preberite naslednje informacije; če želite, se lahko o njih posvetujete z drugimi.

Kaj je namen študije?

Težka astma različno vpliva na vsakega posameznega bolnika. Ob tem lahko pomislite na simptome v povezavi z astmo in druge vidike svojega življenja. Različne ljudi bodo motile različne stvari v različnih trenutkih. Izvedeti želimo, kaj vas najbolj tare – ob tem lahko pomislite na preteklo leto in kako je astma vplivala na vaše življenje.

V tej študiji smo 119 drugih bolnikov, kot ste vi, prosili, da delijo svojo izkušnjo, da bi razumeli, kateri simptomi ali vidiki njihove astme jih najbolj tarejo. Tudi vašega zdravnika smo vprašali, kaj meni, da vas pri astmi najbolj tare. Vaš zdravnik ne bo videl vaših osebnih odgovorov.

Ta študija je namenjena pridobitvi boljšega vpogleda v razlike v dojetanju težke astme med bolniki in zdravniki. To nam lahko pomaga izboljšati zdravljenje za bolnike v prihodnje.

Kaj se mi bo zgodilo, če se odločim za sodelovanje?

Ob zadnjem obisku zdravnika ste prejeli informacije o tej študiji in zdravniku zaupali svoj elektronski naslov. Vaš zdravnik vam je poslal povezavo do ankete študije in izvod tega informativnega lista. Ta informativni list lahko prenesete in shranite.

Ko kliknete povezavo do ankete študije, a še preden začnete izpolnjevati anketo, vas bomo prosili, da privolite v sodelovanje v študiji.

V anketi vam bomo postavili dve vprašanji o tem, kaj vas najbolj tare v povezavi z astmo. Povprašali vas bomo tudi po vaši starosti, spolu in zdravilih za astmo.

Za sodelovanje v tej anketi ne boste prejeli nobenih finančnih nadomestil.

Opisovanje svoje izkušnje težke astme utegne biti stresno in vznemirjajoče. Če se to zgodi, se lahko odločite, da tega ne boste delili ali da boste prekinili izpolnjevanje ankete. Ni vam treba pojasniti, zakaj ste prekinili anketo.

Ali moram sodelovati?

Ne. Sami se boste odločili, ali boste sodelovali ali ne. Če se odločite za sodelovanje, boste morali privoliti v sodelovanje. Če se odločite za sodelovanje, lahko prekinete izpolnjevanje ankete in se tako še vedno kadar koli izločite, ne da bi navedli razlog. Odločitev za izločitev ali nesodelovanje ne bo vplivala na vaše zdravljenje ali vaše zdravstveno zavarovanje.

Kaj se bo zgodilo z zbranimi podatki?

Vsi podatki, ki bodo o vas zbrani med izvajanjem te raziskave, bodo strogo zaupni in anonimizirani. Podatki, zbrani za to študijo, bodo hranjeni v varni datoteki pri organizaciji European Lung Foundation, ki osebam s pljučnimi boleznimi nudi informacije in podporo. Samo organizacija European Lung Foundation bo imela dostop do vaših osebnih podatkov. Ko bodo podatki

predani v analizo raziskovalcem, ki sodelujejo v tej študiji, bodo vaši osebni podatki odstranjeni, da vas ne bo mogoče identificirati.

Če se odločite za izločitev iz študije, bomo ohranili morebitne podatke o vas, ki so že bili zbrani. Ker ne vemo, kateri podatki so vaši, jih ne moremo odstraniti.

Ugotovitve te študije bodo morda predstavljene na znanstvenih srečanjih in objavljene v znanstvenih revijah ter na spletnem mestu projekta SHARP (www.sharp-crc.org). Vaše ime ali drugi podatki, ki bi omogočali vašo identifikacijo, ne bodo javno objavljeni in ne bodo uporabljeni v nobeni publikaciji.

Pritožbe

Če imate kakršne koli pomisleke glede sodelovanja v anketi, lahko svoje pomisleke izrazite zdravniku, ki vas je povabil k sodelovanju v študiji.

Kdo organizira in financira raziskavo?

Anketo organizira SHARP (na bolnika osredotočeno sodelovanje v raziskavah težke heterogene astme), raziskovalno sodelovanje v kliničnih študijah ERS (European Respiratory Society), ki si prizadeva za izboljšanje zdravljenja za bolnike s težko astmo. SHARP se financira prek ERS.

Stik za dodatne informacije

Glavni lokalni preiskovalec: Sabina Skrgat

Naslov: University Clinical Centre Ljubljana

Elektronski naslov: sabina.skrgat@kclj.si

Hvala, da ste si vzeli čas za branje in razmislek o vključitvi v to anketo.