

Informační list pro pacienta

Název studie: Nejnepříjemnější aspekty u pacientů s těžkým astmatem a dostupnost v registrech těžkého astmatu

Zveme vás k účasti na studii, která bude provedena v několika zemích Evropy. Než se rozhodnete se jí zúčastnit, je důležité, abyste pochopili, proč studie probíhá a co bude zahrnovat. Věnujte prosím čas pečlivému přečtení následujících informací, a pokud chcete, prodiskutujte je s ostatními.

Jaký je účel studie?

Těžké astma postihuje každého pacienta jinak. Možná přemýšlíte o příznacích souvisejících s astmatem a dalších aspektech svého života. Různé věci budou obtěžovat různé lidi v různé době jiným způsobem. Rádi bychom věděli, co nejvíce obtěžuje vás – zkuste popřemýšlet o posledním roce z hlediska toho, jak astma ovlivňovalo váš život.

V této studii požádáme dalších 119 pacientů, jako jste vy, o poskytnutí svých zkušeností, abychom mohli pochopit, které příznaky nebo aspekty astmatu je trápí nejvíce. Zároveň se zeptáme vašeho lékaře na jeho názor na to, co vás na astmatu nejvíce obtěžuje. Váš lékař neuvidí vaše jednotlivé odpovědi.

Tato studie si klade za cíl získat lepší přehled o rozdílech v tom, jak těžké astma vnímají pacienti a lékaři. To může v budoucnu pomoci léčbu pacientů zlepšit.

Co se bude dít, když se zúčastním?

Během poslední návštěvy u svého lékaře jste obdrželi informace o této studii a souhlasili jste s poskytnutím své e-mailové adresy lékaři. Váš lékař vám dal odkaz na studijní průzkum a kopii tohoto informačního listu. Tento informační list si můžete stáhnout a uložit.

Po kliknutí na odkaz na studijní průzkum a před zahájením průzkumu budete požádáni o poskytnutí souhlasu s účastí ve studii.

V průzkumu vám budou položeny dvě otázky týkající se toho, co vám na astmatu nejvíce vadí. Budete také požádáni o sdělení svého věku, pohlaví a léků, které užíváte k léčbě astmatu.

Za účast v tomto průzkumu nedostanete žádnou finanční odměnu.

Sdílení zkušeností s těžkým astmatem může být spojeno se stresem nebo rozrušením. Pokud k tomu dojde, můžete se rozhodnout tyto informace neposkytnout nebo na otázky průzkumu přestat odpovídat. Nemusíte uvést žádný důvod, proč jste jej přerušili.

Musím se průzkumu zúčastnit?

Ne. Je na vás, abyste se rozhodli, zda se zúčastníte, nebo ne. Pokud se rozhodnete zúčastnit, budete požádáni o souhlas s účastí. Pokud se rozhodnete zúčastnit, můžete kdykoli a bez udání důvodu průzkum ukončit. Rozhodnutí odstoupit nebo rozhodnutí nezúčastnit se nebude mít žádné důsledky, pokud jde o vaši léčbu nebo zdravotní pojištění.

Co se stane se shromážděnými údaji?

Veškeré informace, které o vás během tohoto výzkumu získáme, budou přísně důvěrné a anonymizované. Údaje shromážděné v rámci této studie budou uchovávány v zabezpečeném souboru Evropskou plicní nadací, organizací, která poskytuje informace a podporu lidem postiženým plicními chorobami. K vašim osobním údajům bude mít přístup pouze Evropská plicní

nadace. Když budou výzkumným pracovníkům zapojeným do této studie poskytnuty údaje k analýze, budou vaše osobní údaje odstraněny, takže nebudete moci být identifikováni.

Pokud se rozhodnete ze studie odstoupit, ponecháme si o vás veškeré údaje, které již byly získány. Protože nevíme, která data jsou vaše, nemůžeme je odstranit.

Výsledky této studie mohou být prezentovány na vědeckých konferencích a zveřejněny ve vědeckých časopisech a na webových stránkách projektu SHARP (www.sharp-crc.org). Vaše jméno ani žádné další údaje, na základě nichž by bylo možné zjistit vaši totožnost, nebudou zveřejněny ani použity v žádné publikaci.

Stížnosti

Máte-li jakékoli obavy ohledně své účasti v průzkumu, máte právo je vyjádřit u svého lékaře, který vám nabídl účast ve studii.

Kdo výzkum organizuje a financuje?

Průzkum organizuje SHARP (spolupráce na výzkumu těžkého heterogenního astmatu, zaměřená na pacienta), což je organizace pro klinickou výzkumnou spolupráci Evropské respirační společnosti (ERS), která pracuje na zdokonalení léčby pacientů s těžkým astmatem. SHARP je financována ERS.

Kontakt pro bližší informace

Hlavní místní výzkumník: Vratislav Sedlák

Adresa: Center for Severe Asthma in Hradec

Králové University Hospital

e-mail: vratislav.sedlak@fnhk.cz

Děkujeme vám, že jste si našli čas na přečtení tohoto průzkumu a za zvážení účasti v něm.