



### **Modulo Informativo per la partecipazione all'indagine**

Gentile Signora/Signore,

Lei è invitata/o a partecipare a una ricerca condotta nell'ambito del progetto ***“FAITH (Fostering And Improving equity, participation and inclusion in Transplantation Healthcare - Promozione e miglioramento di equità, partecipazione e inclusione nel processo donazione-trapianto)”***, di cui è responsabile il Centro Nazionale Trapianti (CNT) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Prima di decidere se rispondere al questionario è importante che Lei legga attentamente le seguenti informazioni relative agli obiettivi della ricerca e alle modalità con cui viene svolta.

La preghiamo di prendere il tempo necessario per leggere le seguenti informazioni e di non esitare a chiedere chiarimenti o approfondimenti per potere aderire in modo consapevole e responsabile.

#### ***Qual è l'obiettivo di questa ricerca?***

Lo scopo di questa ricerca è comprendere meglio i fattori che possono condizionare la scelta di dire sì o no alla donazione degli organi e, al tempo stesso, per potere rispondere meglio ai bisogni informativi della cittadinanza per permettere a tutte le cittadine e ai cittadini di decidere in modo consapevole. Per raggiungere questo obiettivo, i ricercatori impegnati nel progetto intendono raccogliere e analizzare alcune informazioni sulla Sua conoscenza, le percezioni, le paure, le credenze, i valori e le norme in relazione al tema della donazione e del trapianto di organi.

#### ***Perché sono stato contattato/a proprio io?***

Lei è stato/a selezionato/a come possibile partecipante a questo studio in ragione della Sua residenza in una delle Regioni che hanno aderito al progetto (Lombardia, Piemonte, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Sicilia), nonché dell'età maggiore o uguale a 18 anni.

#### ***Sono obbligato a partecipare allo studio?***

No, la partecipazione a questo studio è volontaria.

#### ***Cosa devono fare i partecipanti?***

Se deciderà di partecipare, Le sarà richiesto di compilare un questionario della durata di circa 15 minuti, contenente domande con cui raccoglieremo alcune Sue informazioni generali, la Sua conoscenza, le percezioni, le paure, le credenze, i valori e le norme in relazione al tema della donazione e del trapianto di organi.

#### ***L'identità dei partecipanti è protetta?***

I dati raccolti non consentono l'identificazione diretta del soggetto e gli strumenti di raccolta dati scelti per la ricerca non consentono di tracciare l'indirizzo IP della persona che lo compila. I dati raccolti saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca scientifica. I risultati della ricerca saranno trattati privi di dati identificativi e pubblicati in forma aggregata e in nessun caso i dati raccolti saranno riconducibili a singole persone. Tutte le informazioni raccolte saranno conservate in modo sicuro e ne sarà impedita la visione da parte di estranei. Il materiale sarà custodito dal Centro Nazionale Trapianti.

#### ***I partecipanti corrono dei rischi?***

La partecipazione a questo studio non comporta nessun rischio. Tuttavia, Le potrebbe capitare di sentirsi a disagio nel rispondere ad alcune domande del questionario. In questo caso si ricordi che è Suo diritto non rispondere e, se lo ritiene, interrompere la partecipazione a questo studio.

***Quali sono i benefici derivanti dalla partecipazione?***

La partecipazione allo studio è gratuita e non comporta nessun beneficio economico. Tuttavia, anche grazie alla Sua partecipazione, sarà possibile approfondire i bisogni informativi e la conoscenza delle dinamiche e/o dei processi a monte del sì o del no alla donazione degli organi. Ciò potrà, a sua volta, essere utile per informare future iniziative di sensibilizzazione e promozione della cultura della donazione e del trapianto di organi presso la cittadinanza.

***È possibile conoscere i risultati della ricerca?***

I risultati della ricerca saranno resi pubblici sia attraverso i consueti canali scientifici (pubblicazione su rivista scientifica, comunicazioni congressuali) sia attraverso quelli maggiormente divulgativi (pubblicazione sul sito web del Centro Nazionale Trapianti, condivisione in occasione di iniziative del Centro Nazionale Trapianti e dei partner del progetto).

***Chi posso contattare per avere ulteriori informazioni?***

Per qualsiasi informazione e chiarimento su questo studio o per qualsiasi necessità può rivolgersi al responsabile della ricerca (Dott.ssa Alessandra Agnese Grossi: [aa.grossi@uninsubria.it](mailto:aa.grossi@uninsubria.it)), che è a Sua disposizione per ulteriori informazioni o chiarimenti e che, su mandato del Centro Nazionale Trapianti, sta coordinando e sviluppando il progetto. Nel caso compilasse il questionario nell'ambito di un'iniziativa, potrà chiedere subito chiarimenti alle persone impegnate nel progetto presenti nella sala.

La ringraziamo per la collaborazione.

Dr. Massimo Cardillo (Direttore Generale Centro Nazionale Trapianti)

Dr.ssa Alessandra Agnese Grossi (Responsabile scientifico e coordinatore del progetto)

Roma, 21/02/2023