


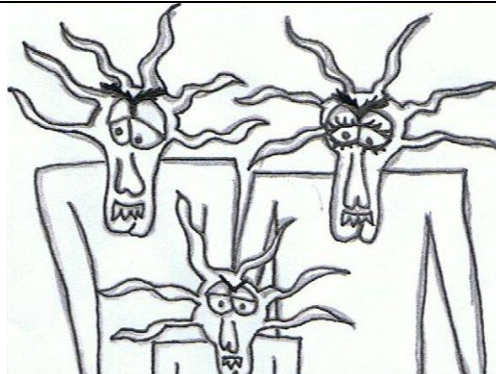
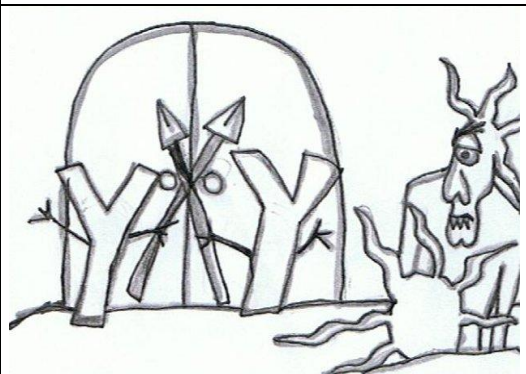
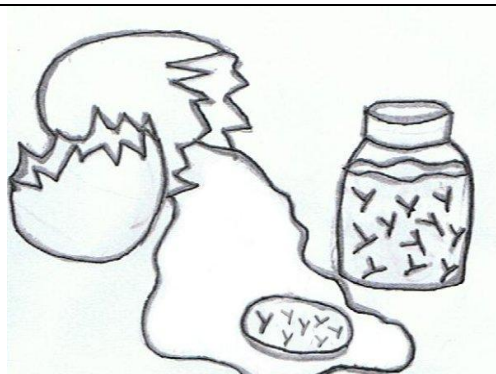
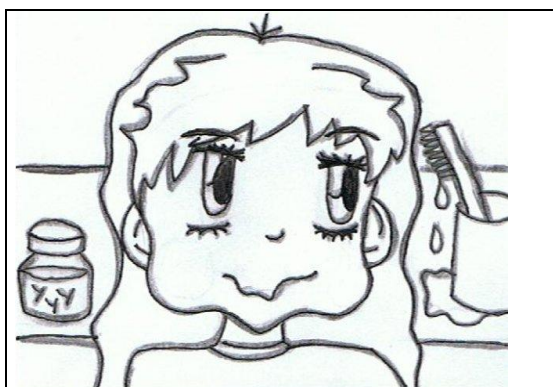

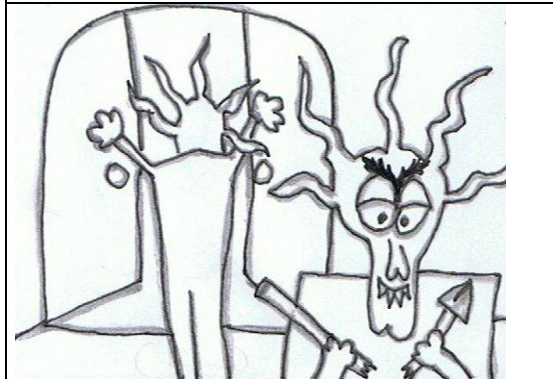
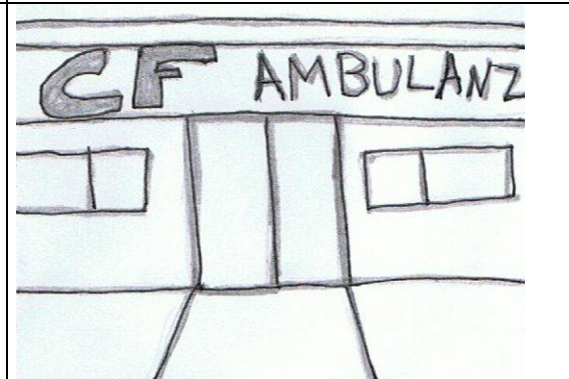
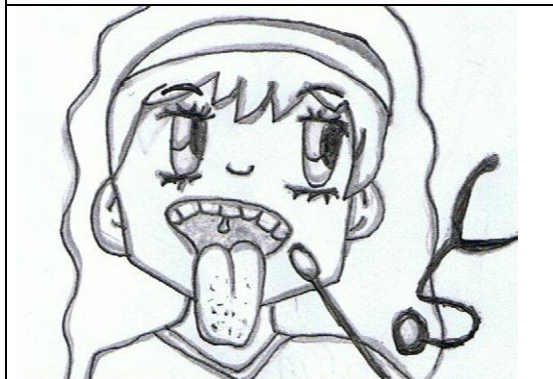
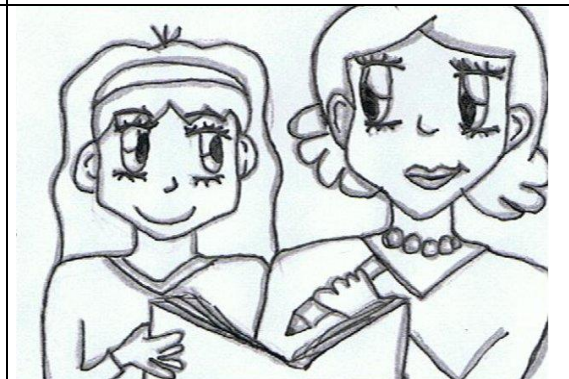


Informazione per i pazienti di età compresa fra 5 e 10 anni

	
<p>Susanna ha la fibrosi cistica e deve prestare attenzione a molte cose in modo da poter stare bene.</p>	<p>Ma a volte la sua tosse peggiora, si sente stanca e ammalata.</p>
	
<p>Questo è spesso causato da batteri che si sono annidati nei suoi polmoni.</p>	<p>In realtà si tratta di una famiglia di batteri, gli Pseudomonas.</p>
	
<p>Noi vogliamo impedire che questi batteri arrivino ai polmoni di Susanna.</p>	<p>Per questo abbiamo messo a punto un farmaco che possiamo ricavare dalle uova di gallina. Il farmaco dev'essere prima studiato.</p>

Susanna ha deciso insieme ai suoi genitori di provare questo farmaco. Per fare questo ha aderito allo studio. Dapprima il medico che cura la sua fibrosi cistica ha spiegato chiaramente a Susanna e ai suoi genitori come si svolgerà lo studio, indicando che un gruppo di pazienti riceverà il farmaco e un altro servirà come controllo, senza ricevere il farmaco. Poi il medico ha visitato Susanna per vedere se le sue condizioni le consentivano di prenderne parte.

	
<p>A Susanna è stata fornita una soluzione che utilizzerà per fare gargarismi e poi deglutirà. Farà questo ogni sera dopo aver lavato i denti.</p>	<p>Susanna non potrà mangiare o bere nulla prima del mattino successivo, così che la soluzione potrà agire in gola il più a lungo possibile.</p>
	
<p>Susanna prenderà il farmaco fino a quando sfortunatamente i batteri Pseudomonas non riusciranno a raggiungere ancora i suoi polmoni. Se così non fosse, come speriamo, lo studio non durerà più di due anni.</p>	<p>Cosa dovrà fare d'altro Susanna durante lo studio? Susanna si recherà presso il suo ambulatorio di fibrosi cistica ogni tre mesi come abitualmente.</p>
	
<p>Susanna è seguita presso il centro clinico. Farà un test di funzionalità dei polmoni e le verrà prelevato un campione di sputo, o le verrà fatto un tampone a livello della gola o un aspirato del muco presente in gola. Una volta all'anno ci sarà bisogno di un piccolo prelievo di sangue.</p>	<p>Susanna dovrà anche riempire un diario, con l'aiuto dei suoi genitori. Ogni giorno Susanna scriverà nel diario se ha fatto i gargarismi e come si sente.</p>

Vorresti partecipare anche tu a questo studio?

Questo potrebbe aiutarci a rendere più difficile la vita ai batteri che fanno ammalare te e gli altri bambini.

Decidi insieme ai tuoi genitori se ti piacerebbe farlo. Se hai domande il tuo medico o l'assistente saranno felici di rispondere.

Naturalmente puoi chiedere anche ai tuoi genitori.

Nome del paziente (in stampatello)

Data

Firma del **paziente**

Ho avuto un colloquio esplicativo e ho ottenuto il consenso dei genitori e del paziente.

Nome dello sperimentatore (in stampatello)

Data

Firma dello **sperimentatore** che ha condotto il colloquio esplicativo