



“Engagement Monitor”: esplorare e promuovere l’engagement dei cittadini in sanità

ENTI PARTECIPANTI:

- Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Università Cattolica Del Sacro Cuore
- Università di Bologna
- Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS
- Amici del Diabetico Onlus
- Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi Massimo Chesta Onlus (ACEP)
- Associazione diabetici della provincia di Milano (ADPMI)
- Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMAC)
- Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR)
- Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR)
- Associazione nazionale per le malattie infiammatorie croniche dell’intestino (AMICI)
- Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMAR)
- Associazione Regionale Ligure Affiliata alla Federazione Emofilici (A.R.L.A.F.E.)
- Associazione PAzienti LIBeri dalle Neoplasie UROteliali (PALINURO)
- Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell’Ormone della Crescita ed altre Patologie (AFADOC)
- Associazione Tumori Toracici Rari Onlus (Tutor)
- European Patients' Academy Europe (EUPATI)
- Europa Donna Italia
- Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O)
- Federazione delle Associazioni Emofilici (FEDEMO)
- Fight the Stroke
- Insieme per i Pazienti di Oncologia Polmonare Onlus (IPOP)
- Salute Donna Onlus

Allegato 2

Gentile Signora/e

Con questo foglio vogliamo spiegarLe perché Le proponiamo di prendere parte a questo studio e che cosa dovrà fare se Lei decidesse di partecipare. Il responsabile della ricerca è a Sua disposizione per rispondere a tutte le Sue domande. La preghiamo di leggere attentamente quanto riportato di seguito e di decidere in assoluta libertà se partecipare a questo studio.

FOGLIO INFORMATIVO

È attualmente in corso una ricerca coordinata dal Centro di Ricerca EngageMinds Hub del Dipartimento di Psicologia dell'Università Cattolica, per ottenere una migliore comprensione del ruolo della partecipazione attiva dei cittadini nel loro percorso di cura nel rendere più efficace e sostenibile l'intervento sanitario.

In particolare, questo progetto consiste in uno studio osservazionale volto a effettuare un monitoraggio sistematico dell'esperienza di partecipazione e coinvolgimento attivo delle persone nei loro percorsi di cura e della relazione di tale esperienza con la loro qualità di vita/benessere sociale e con indicatori di fruizione dei servizi sanitari.

Per questo motivo, siamo interessati a raccogliere la Sua esperienza attraverso questo questionario della durata complessiva di c.ca 15/20 minuti. Le Sue risposte saranno poi digitalizzate ed inviate -in forma anonima- al gruppo di ricerca Engagemids Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore per essere analizzate. Ogni informazione ricavata dal presente studio sarà resa anonima attraverso l'associazione di ciascun partecipante ad un codice alfanumerico generato dal software attraverso cui sarà distribuito il questionario. Tale codice identificativo, non permetterà a chi analizzerà i Suoi dati di risalire alla Sua persona, al Suo nome e cognome o ad altri dati che potrebbero permettergli di identificarLa.

Qualora non ritenesse opportuno partecipare a questa ricerca, La informiamo che questo non avrà alcuna conseguenza sulla sua fruizione dei servizi forniti dai suoi clinici di riferimento.

I risultati che emergeranno dall'analisi dei dati, in forma aggregata, ottenuti da questo studio potranno essere oggetto di pubblicazione su riviste scientifiche internazionali e/o oggetto di comunicazioni a convegni scientifici nazionali e internazionali.

Se desiderasse ulteriori informazioni su questo studio può contattare:

Prof.ssa Guendalina Graffigna

Mail: guendalina.graffigna@unicatt.it

Tel. +39 02.7234.3863

CONSENSO INFORMATO SCRITTO

Io sottoscritto/a dichiaro di accettare la proposta di partecipare allo studio descritto nel presente documento.

Il mio consenso è espressione di una libera decisione, non influenzata da promesse di benefici economici o di altra natura, né da obblighi nei confronti del Ricercatore responsabile dello studio.

Sono consapevole di essere libero/a di ritirarmi dallo studio in qualsiasi momento io lo desidero. Sono consapevole, inoltre, di non avere l'obbligo di motivare la mia decisione di ritirarmi dallo studio.

Mi è stata data l'opportunità di leggere le informazioni contenute nella parte informativa di questo documento e di porre domande circa gli scopi e le metodiche dello studio, i benefici ed i possibili rischi ed i miei diritti come partecipante alla ricerca.

Acconsento in particolare che il trattamento dei miei dati personali (Decreto Legislativo 30 Giugno 2003 n. 196) venga effettuato per gli scopi specifici della ricerca nei limiti e con le modalità indicatemi nel presente documento di informazione e consenso.

FIRMA DEL PARTECIPANTE

_____ Data _____