

## Informazioni per i partecipanti allo studio ARISE

*„ Fattori correlati all'assistenza sanitaria associati alla persistenza e al deterioramento dei sintomi in soggetti con o a rischio di sintomi somatici persistenti: Un sondaggio pan-europeo “(ARISE)*

### **Caro partecipante,**

Desideriamo invitarla a partecipare allo studio ARISE. Queste informazioni hanno lo scopo di aiutarla a capire il motivo di questo studio e cosa comporterebbe per Lei.

### **Qual è lo scopo dello studio ARISE?**

Lo studio ARISE mira a migliorare la cura alle persone con sintomi somatici persistenti che creano un disagio in tutta Europa. Vogliamo scoprire come viene fornita l'assistenza sanitaria per i sintomi somatici persistenti nei diversi Paesi europei e che esperienza lei ha con questa assistenza. A tal fine, esamineremo quattro diversi Paesi: Italia, Germania, Paesi Bassi e Polonia. Questi Paesi sono stati scelti perché rappresentativi di diverse regioni d'Europa e per le collaborazioni di ricerca esistenti. Se riusciamo a capire cosa funziona bene e cosa no in questi Paesi, speriamo di migliorare l'assistenza sanitaria rivolta alle persone con sintomi persistenti in tutta Europa. Partecipando a questo studio, ci aiuterà a capire come è organizzata l'assistenza sanitaria e come può essere migliorata.

### **Cosa comporterà la mia partecipazione?**

È invitata a partecipare allo studio ARISE se ha avuto sintomi somatici persistenti per più di sei mesi e se ha ricevuto cure per i suoi sintomi in Italia. Lo studio consiste nel rispondere a domande sulle sue esperienze con i sintomi somatici persistenti e sui servizi di assistenza sanitaria offerti in Italia. Il questionario dovrebbe durare circa 20 minuti e non più di 30 minuti. Non ci sono risposte giuste o sbagliate a queste domande, quindi la preghiamo di rispondere onestamente.

Lo studio ARISE sta reclutando partecipanti dall'Italia e da altri tre Paesi. In ogni Paese, ci proponiamo di motivare 180 persone con sintomi somatici persistenti a partecipare allo studio. La vostra partecipazione è fondamentale perché ci aiuta a cogliere il quadro dell'assistenza sanitaria fornita per i sintomi somatici persistenti in Italia, che è essenziale per identificare le aree di miglioramento dell'assistenza fornita per i sintomi somatici persistenti.

### **Cosa accadrà con i miei dati?**

Le assicuriamo che i suoi dati personali saranno trattati in modo strettamente confidenziale in conformità al Regolamento tedesco sulla protezione dei dati (DSGVO). Per questo motivo, nell'ambito del sondaggio online ARISE non vengono raccolti dati personali come nome, indirizzo, data di nascita o indirizzo IP che permettano di trarre conclusioni sulla sua identità. Ciò significa che i suoi dati sono completamente anonimi.

La valutazione dei dati viene effettuata esclusivamente dai membri dello staff del progetto [ETUDE](#). Il gruppo di ricerca ARISE conserverà i dati anonimi per 10 anni dopo il completamento dello studio. La pubblicazione dei risultati dello studio ARISE non comprenderà alcuna informazione che possa identificare l'utente (per informazioni più dettagliate, consultare il riquadro blu sottostante). Inoltre, i dati anonimi dello studio ARISE saranno pubblicati come dati aperti (secondo la raccomandazione della Fondazione tedesca per la ricerca) per rendere i risultati dello studio ARISE accessibili e comprensibili ai ricercatori di tutto il mondo. Accettando di partecipare a questo studio, l'utente conferma di aver compreso che i dati anonimi della ricerca possono essere condivisi con altri senza alcuna informazione personale che possa identificarlo.

### **Cosa accadrà con i miei dati se non voglio più partecipare?**

Lei è libero/a di ritirarsi dallo studio di ricerca in qualsiasi momento senza spiegazioni, svantaggi o conseguenze. Solo i questionari compilati faranno parte delle analisi. Se non completa il questionario, Le sue risposte saranno cancellate automaticamente.

## Quali sono i possibili rischi e vantaggi della partecipazione allo studio ARISE?

Non ci sono rischi/svantaggi prevedibili associati alla partecipazione a questo studio. Partecipando allo studio ARISE, lei può aiutarci a capire come i sistemi sanitari in Europa affrontano i sintomi somatici persistenti. Questo ci aiuterà a migliorare l'assistenza offerta alle persone affette da questi sintomi. Partecipando allo studio, avrà anche l'opportunità di conoscere meglio i servizi sanitari a sua disposizione, il che potrebbe aiutarla a prendere decisioni migliori sulla sua assistenza sanitaria. Inoltre, alla fine del sondaggio, le forniremo un elenco di risorse che le daranno maggiori informazioni sui sintomi somatici persistenti e su dove andare a cercare aiuto.

## Chi posso contattare in caso di domande?

In caso di domande o dubbi su questo studio o sui propri diritti da partecipante allo studio, è possibile contattare il team di ricerca al seguente indirizzo e-mail: [etude-arise@uke.de](mailto:etude-arise@uke.de)

Le sue domande saranno inoltrate alla professoressa Fiammetta Cosci dell'Università di Firenze (UniFi).

## Grazie mille per il suo sostegno

MSc Aleksandra Kustra-Mulder, Prof. Dr. Bernd Löwe, Dr. Angelika Weigel

### Informazioni sulla protezione dei dati per questo sondaggio

Il trattamento dei dati viene effettuato dal Centro Medico Universitario di Amburgo-Eppendorf (UKE), una società pubblica, Martinistr. 52, 20246 Amburgo. Il Prof. B. Löwe e il Dr. A. Weigel, Dipartimento di Medicina Psicosomatica e Psicoterapia, sono responsabili dell'utilizzo e dell'elaborazione dei dati raccolti nel questionario online. L'indagine viene completata attraverso un questionario online creato con Voxco, in collaborazione con l'Istituto di ricerca di mercato USUMA GmbH, Berliner Allee 96, 13088 Berlino.

Il questionario comprende domande su sesso, età, occupazione e stato di salute attuale. Tuttavia, non verranno raccolti dati personali identificativi, come cognome, nome, indirizzo, data di nascita o simili. La partecipazione al sondaggio è volontaria. Prima dell'inizio del sondaggio, Le chiederemo se accetta di rendere disponibili le Sue risposte per l'analisi.

Le informazioni fornite nel sondaggio online ("dati della ricerca") saranno utilizzate dai membri dello staff del progetto ETUDE per la ricerca scientifica. I dati della ricerca sono anonimi, in modo da non poter trarre conclusioni sulla sua identità, e saranno utilizzati per eventuali pubblicazioni. Altri ricercatori potrebbero richiedere in futuro l'accesso ai dati anonimi di questo studio scientifico. L'accesso è soggetto all'approvazione del team di ricerca ARISE.

Inoltre, i dati saranno conservati su un server protetto da password presso l'University Medical Center Hamburg-Eppendorf e USUMA GmbH. La base giuridica per il trattamento dei dati di ricerca è l'Art. 6 para. 1 lit. a. DSGVO. I principali destinatari dei dati raccolti sono le persone sopra menzionate. Tuttavia, i responsabili si riservano il diritto di coinvolgere altro personale scientifico del progetto ETUDE per la valutazione dei dati di ricerca, se necessario. I risultati e i dati della ricerca saranno conservati presso l'UKE per 10 anni dopo il completamento del progetto come prova di buona pratica scientifica e archiviati in un centro dati di ricerca.

Partecipando al sondaggio online, si acconsente alla raccolta e all'elaborazione dei dati della ricerca. Le persone interessate sono libere di non partecipare allo studio per motivi di protezione dei dati, senza svantaggi o conseguenze.

Se ha domande sul trattamento dei dati, potete contattarci per ulteriori informazioni:

Responsabile della protezione dei dati dell' UKE:

Matthias Jaster

Martinistraße 52, 20246 Amburgo

Tel.: 0049 40/7410 56890, E-Mail: [dsb@uke.de](mailto:dsb@uke.de)

In caso di reclamo:

HH Commissario per la protezione dei dati e la libertà d'informazione

Ludwig-Erhard-Straße 22, 20459 Amburgo

Tel.: 0049 40/42854 4040, [mailbox@datenschutz.hamburg.de](mailto:mailbox@datenschutz.hamburg.de)

Sito Web: <https://www.datenschutz-hamburg.de>