

## 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 esperto,**

La invitiamo 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 di questo studio?**

Lo studio ARISE mira a migliorare l'assistenza alle persone con sintomi somatici persistenti che causano disagio in tutta Europa, comprendendo come è organizzata l'assistenza sanitaria e le esperienze dei pazienti con questa assistenza. Attraverso la mappatura dell'organizzazione dell'assistenza in quattro Paesi (Italia, Germania, Paesi Bassi e Polonia) che rappresentano diverse regioni d'Europa, ci proponiamo di identificare le migliori pratiche, le mancanze e le opportunità di miglioramento. Acquisendo una migliore comprensione dello stato attuale dell'assistenza sanitaria per i sintomi somatici persistenti in questi Paesi, speriamo di fornire materiale per lo sviluppo di linee guida e interventi basati sull'evidenza che possano migliorare l'assistenza alle persone con sintomi somatici persistenti in tutta Europa. Il reclutamento avverrà in questi quattro Paesi per garantire che il campione sia rappresentativo delle diverse regioni europee e si basi sulle collaborazioni all'interno del progetto ETUDE.

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

Lei può partecipare allo studio ARISE se si occupa di pazienti con sintomi somatici persistenti in Italia. Lo studio consiste nel rispondere a domande sulle sue esperienze di cura di pazienti con sintomi somatici persistenti e sui servizi di assistenza sanitaria offerti nel suo Paese. Il questionario dovrebbe durare circa 15 minuti e non più di 25 minuti. Non ci sono risposte giuste o sbagliate a queste domande, quindi la preghiamo di rispondere onestamente.

Lo studio ARISE sta reclutando partecipanti in Italia ed in altri tre Paesi. In ogni Paese, ci proponiamo di coinvolgere nello studio 30 operatori sanitari, tra cui medici, infermieri e terapisti specializzati, che erogano assistenza ai pazienti con sintomi somatici persistenti. La sua partecipazione è fondamentale perché ci aiuta a tracciare un 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 secondo il Regolamento tedesco sulla protezione dei dati (DSGVO). Pertanto, nell'ambito del sondaggio online ARISE non saranno raccolti dati personali come nome, indirizzo, data di nascita o indirizzo IP che consentano 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 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 a questo studio?

Non ci sono rischi/svantaggi prevedibili associati alla partecipazione a questo studio. Tuttavia, partecipando, contribuirete a migliorare la nostra comprensione dello stato attuale dei sistemi sanitari europei per quanto riguarda la gestione dei sintomi somatici persistenti. Con il suo aiuto, puntiamo a sviluppare linee guida europee basate sull'evidenza per la gestione dei pazienti con sintomi somatici persistenti. Ci auguriamo che tali linee guida aiutino gli operatori sanitari e i pazienti a prendere decisioni sulla cura e sulla gestione adeguata. E che, nel lungo periodo, migliorino l'assistenza alle persone colpite.

## 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>