

INFORMAZIONI PER I PARTECIPANTI

Atteggiamenti sulla demenza: sondaggio per il Rapporto Mondiale Alzheimer 2019

Grazie per aver preso parte a questo studio che prende in esame gli atteggiamenti e le convinzioni sulla malattia di Alzheimer e sugli altri tipi di demenza in tutto il mondo. Questa scheda informativa delinea lo scopo dello studio e fornisce una descrizione del tuo coinvolgimento e dei tuoi diritti in quanto partecipante, se accetti di prenderne parte.

1. Di cosa tratta la ricerca?

Noi di Alzheimer's Disease International (ADI) vogliamo condurre la più ampia indagine mondiale sugli atteggiamenti e sulle convinzioni nei confronti della demenza. Per fare questo, vogliamo raccogliere informazioni da persone con demenza, dai loro caregiver, dai professionisti sanitari e dal pubblico in generale.

Per avere una comprensione approfondita dell'argomento, stiamo chiedendo di prendere parte allo studio a molti gruppi eterogenei di persone, da tutte le parti del mondo, comprese le comunità rurali e urbane. Creeremo quindi un rapporto che riepiloga i risultati che saranno pubblicamente disponibili.

2. Devo partecipare?

Spetta a te decidere se partecipare o meno. Non devi prenderne parte se non vuoi. Se decidi di partecipare, ti chiederemo di rispondere ad una domanda di consenso prima di completare il sondaggio.

3. Quale sarà il mio coinvolgimento?

Ti verrà chiesto di completare un sondaggio con domande relative alla demenza e alla malattia di Alzheimer. Questo sondaggio può essere completato online o utilizzando un tablet che ti verrà fornito. Il sondaggio dovrebbe richiedere circa 10 - 15 minuti del tuo tempo.

4. Come posso ritirarmi dallo studio?

Puoi ritirarti in qualsiasi momento, senza dover dare una spiegazione. Se qualche domanda durante il sondaggio ti mette a disagio, non devi rispondere. Ritirarsi dallo studio non avrà alcun effetto su di te.

5. A cosa serviranno le mie informazioni?

Abbiamo in programma di pubblicare i risultati dello studio nel Rapporto Mondiale Alzheimer 2019. Non sarai identificato in nessun rapporto / pubblicazione o altra comunicazione relativa a questa ricerca.

6. La mia partecipazione e i miei dati saranno mantenuti riservati? Sarà reso anonimo?

Sì. Tutte le informazioni che raccogliamo su di te sono mantenute strettamente confidenziali e tutti i dati saranno resi anonimi, il che significa che non possiamo collegare alcuna risposta del sondaggio alle persone che lo hanno compilato. Tutti i file di dati saranno anonimi e saranno condivisi solo con i ricercatori dello studio. Saranno inoltre archiviati digitalmente online.

Ai file digitali verranno attribuiti dei codici e memorizzati separatamente da qualsiasi nome o altro identificativo diretto dei partecipanti. Qualsiasi copia cartacea delle informazioni di ricerca sarà conservata sotto chiave in ogni momento.

7. Quali sono i possibili vantaggi nel partecipare?

Non vi sono benefici immediati, ma nel lungo periodo lo studio fornirà importanti informazioni sullo stigma che potranno essere utilizzate per sviluppare programmi migliori per le persone che vivono con una demenza.

8. Quali sono i possibili svantaggi e rischi nel partecipare?

Non vi sono rischi o svantaggi attesi. Ti verranno poste domande sulle tue convinzioni e attitudini, e quindi potrebbe essere possibile che alcune domande ti possano turbare. Sarai in grado di interrompere la tua partecipazione in qualsiasi momento e potrai rifiutarti di rispondere a qualsiasi domanda che ti faccia sentire a disagio.

9. Cosa succede se ho una domanda o un reclamo?

Per eventuali domande su questo studio, contattare Wendy Weidner: w.weidner@alz.co.uk

Se sei felice di prendere parte a questo studio, completa la domanda di consenso.