

MODULO INFORMATIVO E DI CONSENSO ALLA PARTECIPAZIONE E AL TRATTAMENTO DEI DATI

DESCRIZIONE E SCOPI DELLA RICERCA

Gentili genitrici o genitori,

con il presente documento Vi chiediamo di fornire il Vostro consenso informato alla partecipazione di Vostro figlio/a alla ricerca TEDDY CHILD STUDY coordinata dal dott. Paolo Girardi. L'obiettivo della ricerca è quello di valutare se la esposizione a sostanze perfluoroalchiliche (PFAS) abbia influenzato lo sviluppo in bambini dall'infanzia all'età scolare (1-13 anni) in una popolazione residente in una zona contaminata del Veneto e sensibile alla presenza di queste sostanze nell'ambiente (maggiori informazioni saranno reperibili in una pagina web dedicata e ospitata presso i server del Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione).

METODOLOGIA DI RICERCA

Per poter partecipare allo studio è necessario essere residente in un comune della zona Rossa (DGR 619 del 21/05/2018) ed essere genitore di un figlio con età compresa tra l'anno e i 13 anni. Durante la ricerca verrà chiesto al Genitore di rispondere ad una serie di questionari on-line con eventuale assistenza telefonica o una compilazione da remoto. I questionari saranno contenuti in 4 link, tre per il genitore (A-B-C) e uno per i bambini in età scolare (D) ciascuno della durata di circa 30 minuti. In una seconda parte dello studio, i ragazzi di età compresa tra i 7 e i 13 anni saranno coinvolti nello svolgimento di alcune prove al computer da remoto.

In dettaglio, verranno indagate le seguenti aree:

- A - Abitudini e aspetti della vita della madre e del nucleo familiare. Questo insieme di questionari indagherà la storia residenziale e l'esposizione a PFAS della madre (es. tempo di residenza in aree con acque contaminate da PFAS, acqua bevuta); la presenza di eventi stressanti nella vita della famiglia (es. lutti, perdita di lavoro); lo stress genitoriale; la coesione di coppia e il benessere della famiglia (es. "posso sempre contare sul mio partner"; "in famiglia passiamo assieme del tempo di qualità");
- B - Informazioni sulla nascita sulle abitudini e sul benessere del figlio. Questo insieme di questionari avrà domande relative alla gravidanza, la nascita del figlio e la presenza di alcune eventuali patologie del bambino. Inoltre, verrà indagato il benessere psicologico del

bambino (“Nelle ultime 4 settimane quanto spesso tuo figlio/a si è sentito preoccupato?...si è sentito triste...si è arrabbiato molto?...è stato super felice?”);

- C - Sviluppo cognitivo, motorio, emotivo, sociale del bambino. Al genitore verrà chiesto di indicare se il bambino padroneggia o meno una serie di competenze pertinenti con la fascia d'età e legate allo sviluppo motorio (es. riesce a saltare su un piede solo), comportamentale (è in grado di vestirsi da solo), socio-emotivo (es. è in grado di relazionarsi con i suoi amici), cognitivo (es. riesce a leggere un testo e a comprenderne il significato), comunicativo (es. è in grado di farsi capire in modo chiaro).
- D - Aspetti dello sviluppo e del comportamento del bambino. Ai genitori verrà chiesto di guidare il bambino/ragazzo nel riportare come si percepisce sul piano delle abilità scolastiche (es. quanto bravo sei in matematica? Riesci a stare attento in classe?) e del benessere psicologico (“Nelle ultime 4 settimane quanto ti sei sentito felice?...che avevi voglia di piangere?”).
- Prove al computer. I genitori aiuteranno il bambino/ragazzo ad accedere ad un link sul computer dove verrà loro chiesto di svolgere un compito di attenzione (premi un tasto ogni volta che vedi comparire un pokemon sullo schermo), di memoria (leggere delle brevi liste di parole e ricordarle), e di *shifting* (trovare il maggior numero possibile di combinazioni logiche per dei gruppi di oggetti, come per esempio delle figure geometriche).

I compiti proposti sono semplici, piacevoli e non inducono stress.

LUOGO E DURATA DELLA RICERCA

La ricerca sarà svolta online utilizzando strumenti informatici messi a disposizione dal Dipartimento della Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione che consistono in questionari elettronici di facile compilazione attraverso il pc o con l'utilizzo dello smartphone. Complessivamente la durata della rilevazione sarà di 1 ora e mezza per il genitore suddivisa in 3 questionari di circa 30 minuti l'uno. Per facilitare la compilazione l'invio dei questionari sarà scaglionato. Solo nei ragazzi di età compresa tra gli 7 e i 13 anni ci sarà la presenza di un questionario dedicato della durata di circa 30 minuti circa e di una prova al pc della durata approssimativa di 20 minuti

La ricerca è parte del Bando del Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione denominato “Air and Water Pollution Impacts on Neonatal and Early Childhood Development”.

RECAPITI

- Responsabile della ricerca e della raccolta dati: dott. Paolo Girardi , tel. 049 8276571, paolo.girardi@unipd.it, DPSS, Via Venezia, 8 35131 - Padova – Italia.

CONSENSO ALLA PARTECIPAZIONE E AL TRATTAMENTO DEI DATI

Le/I sottoscritte/i acconsentono liberamente alla partecipazione del proprio figlio/a allo studio TEDDY CHILD.

Le/I sottoscritte/i dichiarano:

1. Di essere a conoscenza che lo studio è in linea con le vigenti leggi D. Lgs 196/2003 e UE GDPR 679/2016 sulla protezione dei dati e di acconsentire al trattamento e alla comunicazione dei dati personali, nei limiti, per le finalità e per la durata precisati dalle vigenti leggi (D. Lgs 196/2003 e UE GDPR 679/2016). Il/la responsabile della ricerca si impegna ad adempiere agli obblighi previsti dalla normativa vigente in termini di raccolta, trattamento e conservazione di dati sensibili.
2. Di sapere di potersi ritirare e poter ritirare la partecipazione della propria figlia/o dal presente studio in qualunque momento, senza fornire spiegazioni, senza alcuna penalizzazione e ottenendo il non utilizzo dei Suoi dati. Qualora, nella fase di valutazione del bambino/ragazzo la genitrice o il genitore non fosse presente in sede di raccolta dati, potrà delegare altre figure (es., babysitter, nonni, ecc.) ad interrompere la ricerca qualora queste lo ritenessero opportuno.
3. Di essere consapevoli che i dati saranno raccolti in forma confidenziale e associati a un codice che consenta esclusivamente al partecipante di accedere ai propri dati.
4. Di essere a conoscenza che i dati della propria figlia/o saranno utilizzati esclusivamente per scopi scientifici e statistici e con il mantenimento delle regole relative alla riservatezza.
5. Di sapere che, qualora lo desiderassero, possono ottenere la restituzione dei dati grezzi congiuntamente, quando disponibili, ai relativi dati normativi di riferimento. Poiché il presente studio non ha finalità cliniche, siamo stati informati che dovremo rivolgerci ad una/o specialista per l'eventuale interpretazione dei dati.
6. Di sapere che una copia del presente modulo ci sarà consegnata dalla ricercatrice o dal ricercatore.

7 Di sapere che la protezione dei dati di sua figlia/o è designata con Decreto del Direttore Generale 4451 del 19 dicembre 2017, in cui è stato nominato un Responsabile della Protezione dati, privacy@unipd.it.

Le/I sottoscritte/i

COGNOME E NOME (IN STAMPATELLO) _____

COGNOME E NOME (IN STAMPATELLO) _____

Genitori/genitrici di

COGNOME E NOME (IN STAMPATELLO) _____

presa visione del presente modulo esprimono il proprio consenso al trattamento dei dati personali e alla partecipazione alla ricerca TEDDY CHILD della propria figlia/o.

Data _____

Firma leggibile _____

Firma leggibile _____

Si informano inoltre le figlie o i figli che i loro genitori/genitrici potrebbero avere accesso ai loro dati.

Firma leggibile (per conoscenza) _____ (minore > 12 anni)

NOTE PER LE/I PROPONENTI (da non riportare nel consenso)

¹ Si precisa che per “*confidenziale*” si intende uno studio in cui la sperimentatrice/ lo sperimentatore ha accesso ai dati anagrafici (nome e cognome) dei partecipanti impegnandosi a non divulgarli e ad associarli a un codice numerico identificativo. Si intende per “*anonimo*” uno studio in cui lo sperimentatore non è posto in condizioni di accedere ai dati anagrafici dei partecipanti (es, raccolta questionari anonimi tramite internet).