

**FOGLIO INFORMATIVO E MODULO DI CONSENSO  
INFORMATO PER LA PARTECIPAZIONE  
ALLO STUDIO**

**TITOLO DELLO STUDIO:** A.BA.CO. Abbattimento Barriere Comunicative - Rilevazione diffusione delle difficoltà uditive e all'impatto che queste hanno sui processi di apprendimento.

**PROMOTORE:** IRCCS Burlo-Garofolo di Trieste

**STRUTTURA PRESSO LA QUALE SI SVOLGERÀ LO STUDIO:** Classi degli istituti secondari di secondo grado

**SPERIMENTATORE RESPONSABILE:** Dott.ssa Eva Orzan

**CONTATTO DELLO SPERIMENTATORE RESPONSABILE:** [eva.orzan@burlo.trieste.it](mailto:eva.orzan@burlo.trieste.it)

***Gent.mo Genitore,***

con il presente modulo la invitiamo a fornire il consenso alla partecipazione di suo/a figlio/a allo studio denominato A.BA.CO. Abbattimento Barriere Comunicative, no-profit e completamente anonimo. Tra gli obiettivi del progetto c'è la rilevazione della diffusione delle difficoltà di ascolto all'interno delle classi e la valutazione dell'impatto che queste hanno sui processi di apprendimento.

Aderendo a questa indagine gli studenti delle scuole secondarie di secondo grado saranno invitati a partecipare ad un questionario online. Le risposte raccolte potranno aiutarci nella valutazione della qualità degli ambienti in cui si svolge la didattica (in presenza e a distanza) e a comprendere il possibile impatto delle barriere acustiche sull'ascolto delle lezioni.

Il progetto A.BA.CO prevede, oltre alla presente indagine, anche l'allestimento di un sistema tecnologico facilitante per favorire l'accesso alle lezioni scolastiche, tenendo presente la tipologia di comunicazione preferenziale dei diversi studenti. Il progetto, presentato dalla Regione Fvg e sostenuto dall'Ufficio Disabilità della Presidenza del Consiglio dei Ministri è frutto di una cooperazione tra l'Irccs Burlo Garofolo di Trieste e l'Ente Nazionale per la protezione e l'assistenza dei Sordi (ENS) del Friuli Venezia Giulia, alla quale si è aggiunta la collaborazione dell'Università degli Studi di Perugia e della FIADDA (Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi) della regione Umbria.

La Responsabile del Progetto è la Dott.ssa Eva Orzan – IRCCS Burlo Garofolo S.C. Otorinolaringoiatria e Audiologia, la quale si avvale della collaborazione di un gruppo di ricercatori afferenti al medesimo progetto.

**Obiettivo dello studio**

Lo studio si propone di rilevare la diffusione delle difficoltà di ascolto e dell'impatto che queste hanno sui processi di apprendimento attraverso un questionario, consultabile online, dal titolo "A.BA.CO. Questionario per le scuole secondarie di secondo grado – Come si sente nella tua aula?". Tale questionario prevede 31 domande e richiede circa 10 minuti per essere completato. Il progetto A.Ba.Co coinvolge alcune scuole secondarie di secondo grado della regione Friuli-Venezia Giulia ed è stato già avviato all'Università degli Studi di Perugia.

**Rischi ed effetti collaterali che possono derivare dalla partecipazione allo studio**

Nessuno.

**Possibili benefici derivanti dalla partecipazione allo studio**

La partecipazione consente di ottenere informazioni sulla qualità acustica e sul benessere in ambito scolastico e di valutare possibili miglioramenti al fine di realizzare contesti educativi e inclusivi, in cui la comunicazione, la partecipazione e l'accessibilità possano essere garantite a tutti, senza trascurare le specificità degli studenti e persone con difficoltà o disabilità uditive.

**Eventuali possibilità alternative rispetto a quanto previsto dallo studio**

Nessuna.

**Diritti e responsabilità del partecipante**

La partecipazione allo studio è gratuita e le informazioni raccolte sono anonime. Le sarà garantito un tempo sufficiente di riflessione, consultazione e per porre domande di chiarimento; l'adesione alla partecipazione di suo figlio/a allo studio sarà volontaria ma comunque vincolata dal vostro consenso al trattamento dei dati

**Cosa si prevede se il partecipante decide di non partecipare allo studio**

Il partecipante sarà escluso dallo studio e non dovrà rispondere ad alcun questionario o domanda.

**Normativa di riferimento**

Tutte le informazioni raccolte durante lo studio sono anonime e comunque confidenziali e verranno trattate in ottemperanza al D. Lgs. 196 del 30 Giugno 2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali" e alla Deliberazione n. 52 del 24.07.2008 "Linee Guida per il trattamento dei dati nell'ambito delle sperimentazioni cliniche di medicinali", del Garante per la Privacy.

**Informazioni circa i risultati dello studio**

I risultati dello studio saranno oggetto di pubblicazione scientifica e saranno consultabili nel sito dell'IRCCS Burlo Garofolo ([www.burlo.trieste.it](http://www.burlo.trieste.it))

**Altre informazioni**

In caso di genitori divorziati sono necessarie entrambe le firme sul consenso; sarà responsabilità del genitore che riceve l'informativa e i consensi condividere la documentazione con l'altro genitore. In caso di mancato consenso alla partecipazione allo studio da parte di uno o di entrambi i genitori, il consenso dovrà essere riconsegnato non firmato.

**Referente dello studio**

Nel caso desiderasse ricevere ulteriori chiarimenti o informazioni inerenti lo studio può rivolgersi a:  
*Dott.ssa Eva Orzan* presso la Struttura Complessa di Otorinolaringoiatria e Audiologia e dell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste. E-mail: [eva.orzan@burlo.trieste.it](mailto:eva.orzan@burlo.trieste.it)

**MODULO DI CONSENSO INFORMATO PER LA PARTECIPAZIONE ALLO  
STUDIO**

**TITOLO DELLO STUDIO:** A.BA.CO. Abbattimento Barriere Comunicative - Rilevazione diffusione delle difficoltà uditive e all'impatto che queste hanno sui processi di apprendimento.

**PROMOTORE:** Regione Friuli Venezia Giulia; IRCCS Burlo-Garofolo di Trieste:

**STRUTTURA PRESSO LA QUALE SI SVOLGERÀ LO STUDIO:** Classi degli istituti secondari di secondo grado

**SPERIMENTATORE RESPONSABILE:** Dott.ssa Eva Orzan

PARTECIPANTE <i>(Nome e Cognome in stampatello)</i>		
(MADRE) <i>(Nome e Cognome in stampatello)</i>		
nato/a a		
residente in		Prov.
Via/piazza		CAP
Numero di telefono		
(PADRE) <i>(Nome e Cognome in stampatello)</i>		
nato/a a		
residente in		Prov.
Via/piazza		CAP
Numero di telefono		

nella qualità di

- GENITORE (madre), tenuto conto della volontà del minore
  - GENITORE (padre), tenuto conto della volontà del minore
- (il consenso va raccolto per ciascuno dei genitori)
- ESERCENTE POTESTÀ GENITORIALE, tenuto conto della volontà del minore
  - TUTORE (per soggetto INTERDETTO)
  - AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO, tenuto conto della volontà del beneficiario, in relazione al grado di intendere e volere del soggetto cui è stato nominato l'amministratore di sostegno
  - RAPPRESENTANTE LEGALE DI PERSONA INTERDETTA O INABILITATA

di: (Nome e Cognome in stampatello del partecipante allo studio/ricerca) (ALUNNO)

nato/a a

il \_

residente in

Prov.

CAP \_

Via

n°

Tel. \_

*In caso di soggetto sottoposto a rappresentanza legale/tutela/curatela/sostegno, lo sperimentatore avrà cura di verificare la validità del provvedimento e che la tutela della salute dell'interessato sia contemplata nell'atto medesimo.*

*Resta inteso che, nel caso in cui il paziente minore dovesse diventare maggiorenne o il paziente sottoposto a Rappresentanza legale/ tutela/curatela o amministrazione di sostegno dovesse recuperare la piena capacità d'agire, a norma del Codice Civile, sarà cura dello sperimentatore ottenere il consenso scritto da parte del paziente stesso (D.L. del 21-12-07, 6.1.2.5).*

Dichiaro:

- di aver avuto il tempo necessario per prendere liberamente una decisione;
- di aver ricevuto tramite informativa scritta la descrizione del progetto, comprendendone il contenuto.
- di aver compreso lo scopo di questo studio;
- di essere libero/a di rifiutare di partecipare allo studio proposto;
- di dare volontariamente il mio consenso alla partecipazione allo studio;
- di acconsentire a che i rappresentanti e gli enti normativi abbiano accesso ai dati;
- di essere consapevole che i risultati anonimi dello studio saranno resi noti alla comunità scientifica, che il questionario è anonimo e che tutte le informazioni ottenute nel corso della sperimentazione saranno trattate in forma anonima;
- di dare il mio consenso all'acquisizione, elaborazione, utilizzo, analisi e comunicazione in alcune pubblicazioni dei dati raccolti durante lo studio e delle informazioni sulla salute, adeguatamente elaborate in forma anonima.

Il documento originale rimarrà presso il centro della sperimentazione.

ACCONSENTO -  NON ACCONSENTO: a partecipare allo studio sopra indicato.

Dichiarazioni eventuali del/la partecipante, domande aggiuntive o altri aspetti del consenso informato:

Nome e cognome per esteso in stampatello del/la PARTECIPANTE se sottoscrive IN PROPRIO oppure del GENITORE / ALTRO ESERCENTE POTESTÀ GENITORIALE / RAPPRESENTANTE LEGALE DI PERSONA INTERDETTA O INABILITATA / TUTORE / AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

(MADRE)

-                    -  
NOME            COGNOME

(PADRE)

-                    -  
NOME            COGNOME