

Invito Collega

Fase preliminare progetto di ricerca “Percezione nel corso dello sviluppo”

Gentile Collega,

La invitiamo a prendere parte alla fase preliminare del seguente progetto di ricerca “Percezione nel corso dello sviluppo”.

Il principale scopo di questa fase di ricerca è quello di effettuare una validazione in lingua italiana di un nuovo strumento di valutazione della qualità del sonno dei bambini/ragazzi con Disturbo dello Spettro Autistico.

La validazione di questo strumento ci permetterà di valutare l’effetto che l’esposizione ad alcuni odori (come quello materno) possono avere sulla qualità del sonno.

La progettazione del questionario è frutto della collaborazione tra la Scuola Internazionale di Studi Superiori Avanzati (SISSA) di Trieste e l’Università degli Studi dell’Aquila.

A questo studio in formato elettronico parteciperanno genitori di bambini/ragazzi con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico e di bambini/ragazzi a sviluppo tipico e alcuni ragazzi.

La contattiamo per richiedere la Sua collaborazione nel diffondere il questionario completo tra le famiglie di bambini/ragazzi con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico oppure a sviluppo tipico.

La compilazione del questionario può avvenire esclusivamente online, su piattaforma digitale, in forma anonima, al link fornito. Qualora la famiglia non possedesse i mezzi necessari per effettuare la compilazione direttamente online e si rendesse comunque disponibile alla partecipazione, può fornire loro il contatto telefonico della Dr. Valeria Placentino (+39 334 7994639). A questo punto, avverrà una somministrazione telefonica del questionario e immediata compilazione online dello stesso.

Il consenso informato relativo al progetto di ricerca “Percezione nel corso dello sviluppo” (vedi allegato) è stato inserito all’interno della piattaforma di compilazione online, per SOLA presa visione. Le chiediamo di fornirlo in forma cartacea oppure inviarlo tramite e-mail, in caso la famiglia intendesse procedere alla compilazione tramite intervista telefonica.

Nel procedere alla compilazione online/telefonica, la famiglia presta il proprio consenso alla partecipazione alla fase preliminare di questo studio.

Chi deciderà di prendere parte allo studio, completerà due questionari: il primo sui comportamenti abituali del figlio/a (Autism Quotient Test – 10 domande), se il ragazzo ha un’età equivalente o superiore ai 16 anni il genitore può scegliere se fargli compilare una

propria versione in autonomia. Il secondo questionario invece è composto da domande sulle abitudini del sonno del figlio/a (27 domande).

Le informazioni fornite saranno condivise solo all'interno del Gruppo di Ricerca. L'analisi dei dati sarà basata sui dati del gruppo e non sarà possibile identificare alcun individuo) dalla presentazione dei dati. La e-mail fornita dalla famiglia verrà impiegata solo per contattarla nel caso in cui alcuni dati non siano stati registrati e risultino fondamentali per l'analisi successiva.

Per qualsiasi domanda prima, durante e dopo la compilazione di questo questionario, si rivolga ad uno dei seguenti membri del Gruppo di Ricerca:

- Dr. Valeria Placentino (valeria.pla91@gmail.com/ + 39 3347994639), e/o Dr. Valentina Parma presso l'unità della Scuola Internazionale di Studi Superiori Avanzati (SISSA) di Trieste (vparma@sissa.it/ +39 040 3787 629)

Grazie per l'attenzione e la disponibilità,
il Gruppo di ricerca.

Invito Famiglie

Validazione Questionario sulle Abitudini del Sonno in Età Evolutiva

Gentile Signore/Signora,

La invitiamo a prendere parte al progetto di ricerca "Percezione nel corso dello sviluppo", all'interno del quale stiamo valutando la versione in lingua italiana di un nuovo questionario per la valutazione della qualità del sonno nei bambini. La validazione di questo strumento ci permetterà di valutare l'effetto che l'esposizione ad alcuni odori (come quello materno) possono avere sulla qualità del sonno.

La progettazione del questionario è frutto della collaborazione tra la Scuola Internazionale di Studi Superiori Avanzati (SISSA) di Trieste e l'Università degli Studi dell'Aquila.

A questo studio in formato elettronico parteciperanno genitori di bambini/ragazzi con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico e di bambini/ragazzi a sviluppo tipico e alcuni ragazzi.

La contattiamo per chiedere la Sua collaborazione nel valutare il comportamento e le abitudini di sonno di Suo/a figlio/a. La Sua valutazione è fondamentale per il successo dello studio, data la necessità di registrare le risposte di un campione molto numeroso.

Se deciderà di prendere parte allo studio, Le verrà richiesto di completare due questionari: il primo sui comportamenti abituali di Suo/a figlio/a (10 domande), se il ragazzo ha un'età equivalente o superiore ai 16 anni può scegliere se fargli compilare una propria versione in autonomia. Il secondo questionario invece è composto da domande sulle abitudini del sonno di Suo/a figlio/a (27 domande).

Le informazioni fornite saranno condivise solo all'interno del Gruppo di Ricerca. L'analisi dei dati sarà basata sui dati del gruppo e non sarà possibile identificare alcun individuo (né Lei né il bambino) dalla presentazione dei dati. La Sua e-mail verrà impiegata solo per contattarla nel caso in cui alcuni dati non siano stati registrati e risultino fondamentali per l'analisi successiva.

Qualora non possedesse i mezzi necessari per effettuare la compilazione direttamente online e si rendesse comunque disponibile alla partecipazione, può utilizzare il contatto della Dr Valeria Placentino (di seguito fornito). A questo punto, la somministrazione del questionario avverrà telefonicamente e la Dottoressa si occuperà della compilazione online del questionario, di cui potrà richiedere una copia.

Per qualsiasi domanda prima, durante e dopo la compilazione di questo questionario, si rivolga ad uno dei seguenti membri del Gruppo di Ricerca:

- Dr. Valeria Placentino (valeria.pla91@gmail.com/ + 39 3347994639), e/o Dr. Valentina Parma presso l'unità della Scuola Internazionale di Studi Superiori Avanzati (SISSA) di Trieste (vparma@sissa.it/ +39 040 3787 629)

Nella sezione successiva è stato allegato il consenso informato relativo al progetto di ricerca "Percezione nel corso dello sviluppo".

Le chiediamo di prendere visione di tale modulo, considerando che in questo caso specifico Le chiederemo SOLAMENTE di completare i questionari precedentemente menzionati online. Per favore non indichi alcuno dei Suoi dati personali, ad eccezione dell'indirizzo e-mail per poterla contattare.

La informiamo che la compilazione del questionario online verrà considerata come consenso alla partecipazione a questo studio.

Indirizzo e-mail:



SCUOLA INTERNAZIONALE SUPERIORE DI STUDI AVANZATI
Via Bonomea n. 265 – 34136 Trieste (Italy)

In collaborazione con

Responsabile del progetto: Prof.ssa Raffaella Rumiati

Modulo di consenso informato per la partecipazione allo studio dal titolo:

Percezione nel corso dello sviluppo

Prima di decidere liberamente se vuole partecipare a questo studio, LEGGA ATTENTAMENTE questo consenso informato e ponga al responsabile della ricerca tutte le domande che riterrà opportune al fine di essere pienamente informato degli scopi, delle modalità di esecuzione dell'esperimento e dei possibili inconvenienti connessi. La preghiamo di ricordare che questo è un progetto di ricerca e che la sua partecipazione è completamente volontaria. Lei si potrà ritirare in qualunque momento.

SCOPO DELLO STUDIO

Lo studio al quale Le si chiede di partecipare ha lo scopo di indagare il ruolo di fragranze (stimoli olfattivi) nell'influenzare le risposte comportamentali e psicofisiologiche che hanno un impatto sul comportamento sociale umano tipico e atipico.

STRUMENTI UTILIZZATI

Qualora accettasse di partecipare allo studio gli stimoli olfattivi potranno essere presentati con un olfattometro, una macchina che presenta fragranze in modo controllato attraverso due tubicini inseriti nelle narici. Inoltre, le sue reazioni psicofisiologiche (in particolare la traspirazione della pelle, la risposta cardiaca e muscolare) verranno misurate attraverso il posizionamento di elettrodi superficiali sulla pelle.

PROCEDURA SPERIMENTALE

La somministrazione delle prove è *individuale*. Lei sarà impegnato in una sessione di lavoro media di 1 ora. la sessione potrà tuttavia variare da un minimo di 10 minuti a un massimo di 3.5 ore, in uno o più giorni, secondo la combinazione di compiti presentati. I compiti per questo studio saranno tra quelli presentati sotto indicati con una x:

- | | |
|---|----------|
| <input checked="" type="checkbox"/> Completamento di questionari online | 30m |
| <input type="checkbox"/> Valutazioni emozionali | 10m |
| <input type="checkbox"/> Valutazioni percettive (di uno stimolo sensoriale) | 10m, 20m |

_ Discriminazione sensoriale	10m
_ Soglia sensoriale (sensibilità)	15m
_ Identificazione sensoriale	15m
_ Velocity di reazione (ad uno stimolo sensoriale)	30m
_ Risposte psicofisiologiche (ad uno stimolo sensoriale)	60m

RISCHI DISAGI ED EFFETTI COLLATERALI

Non sono previsti disagi o effetti collaterali in seguito alla partecipazione del progetto.

RISERVATEZZA

Tutti i dati raccolti grazie alla partecipazione Sua e di altre persone volontarie, saranno a disposizione del Settore di Neuroscienze della SISSA di Trieste e non sarà consentito ad alcuna persona non autorizzata di accedervi. I risultati della presente ricerca potranno essere pubblicati su riviste mediche o presentati a congressi al fine di ampliare le conoscenze scientifiche sul comportamento sociale tipico e atipico oggetto di studio, ma in nessun modo sarà possibile la Sua identificazione.

I dati raccolti saranno trattati in accordo con le leggi sulla privacy e in conformità al Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196 "Codice in materia di protezione dei dati personali", garantendo l'anonimato dei partecipanti.

Le ricordiamo che in caso lei abbia bisogno di delucidazioni su qualunque aspetto della procedura sperimentale il ricercatore è a Sua completa disposizione.

Compili la parte seguente:

Il sottoscritto _____

Nato/a il _____

Nel firmare questo modulo Lei dà il proprio consenso a partecipare allo studio e dichiara:

- di aver letto attentamente le spiegazioni relative a questo studio e l'intera procedura sperimentale;
- di essere stato informato/a riguardo alle finalità e agli obiettivi della ricerca in questione;
- di aver avuto la possibilità di porre domande a proposito di qualsiasi aspetto della procedura sperimentale e di aver ottenuto risposte soddisfacenti;
- di essere a conoscenza dei disagi dell'esperimento;
- di aver ricevuto soddisfacenti assicurazioni sulla riservatezza delle informazioni ottenute dall'esame della propria persona;
- di essere consapevole di potersi ritirare in qualsiasi fase dello studio;

Data _____

Firma del partecipante: _____

Firma del ricercatore: _____