

Elaborato divulgativo

XX CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER

Marcatori di progressione respiratoria nella distrofia muscolare di Duchenne - infiammazione sistemica e spessore e movimento del diaframma ("DMD-InflUS")

Federica Trucco¹, Elisabetta Roma², Massimo Croci², Andrea Lizio², Jasmine Refran², Emilio Albamonte², Elisa De Mattia², Francesca Salmin², Alice Pagani², Daniela Leone³, Beatrice Berti³, Concetta Palermo³, Lavinia Fanelli³, Nicola Forcina³, Cristina de Rose⁴, Danilo Buonsenso^{4,5}, Marika Pane^{3,6}, Eugenio Mercuri^{3,6} and Valeria Sansone^{1,2}.

Contatto: federica.trucco@centroclinionemo.it

¹Neurorehabilitation Unit, University of Milan, Milan, Italy

²Centro Clinico Nemo, Fondazione Serena Onlus, Milan, Italy

³Centro Clinico Nemo, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Rome, Italy

⁴Department of Woman and Child Health and Public Health, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Università Cattolica del Sacro Cuore, Largo A. Gemelli 8, 00168 Rome, Italy.

⁵Centro di Salute Globale, Università Cattolica del Sacro Cuore, 00168 Rome, Italy.

⁶Pediatric Neurology, Università Cattolica del Sacro Cuore, Rome, Italy

Ciao!

Vorremmo spiegarti in breve cos'è uno studio clinico ed in particolare in cosa consiste questo studio di cui abbiamo parlato con i tuoi genitori.

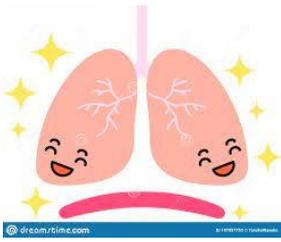
Saranno loro a decidere, ma è opportuno che tu sia informato.

Abbiamo pensato alle domande che probabilmente faresti tu, e abbiamo pensato di inventare una intervista dove abbiamo dato delle risposte che speriamo possano chiarire i tuoi dubbi.



Domanda 1. A cosa serve questo studio clinico?

Vorremmo trovare un modo per controllare la funzione dei muscoli del respiro con una fotografia in movimento di un muscolo che si trova nella pancia (chiamato diaframma) e con un esame del sangue.



Domanda 2. Cosa ci aspettiamo da questo studio?

Dallo studio ci aspettiamo che l'ecografia del diaframma e un prelievo di sangue siano più informativi (cioè ci diano più informazioni) del solo test del respiro che fai di solito durante i controlli.



Domanda 3. Che cosa mi accadrà durante lo studio?

La partecipazione allo studio non è una cosa troppo diversa dai controlli che stai già facendo qui da noi.

Domanda 4. Quanto durerà lo studio? Lo studio che ti proponiamo durerà solo un giorno.

Domanda 5. Avrò qualche vantaggio dal partecipare allo studio?

Le informazioni raccolte in questo studio aiuteranno i medici a saperne di più su questo problema e queste informazioni potrebbero aiutare i bambini in futuro affetti dalla tua stessa malattia.

Domanda 6. Corro dei rischi nel partecipare allo studio?

Tutti i test previsti in questo studio sono quelli che fai durante i nostri controlli. L'ecografia della pancia non è dolorosa.

Speriamo che ciò che hai letto e sentito sia stato sufficiente a farti un'idea abbastanza chiara di cosa sia uno studio clinico. A questo punto non resta che parlarne con i tuoi genitori.

I tuoi medici