

*Da stampare su carta intestata del centro locale*

**Distrofia muscolare di Duchenne: Trial randomizzato in doppio cieco per trovare il regime ottimale di steroidi (studio FOR-DMD)**

**Scheda informativa per bambini di quattro-cinque anni**

Questa Scheda informativa deve essere utilizzata in combinazione con la Scheda informativa ed il Modulo di consenso dei genitori per i dettagli completi prima della spiegazione al bambino. Ai bambini di questa età solitamente non è chiesto di esprimere il consenso.

**Tale scheda informativa, basata su immagini semplici che possono essere comprese dai bambini di questa fascia di età, sarà mostrata ai bambini in presenza dei genitori e dello psicologo dell'équipe di riferimento, se previsto**

**Linee guida per chi illustra lo studio FOR DMD ai pazienti di quattro-cinque anni:**

**Immagine 1** - Da oggi in poi, per un po' di tempo, verrai qui in ospedale due volte all'anno accompagnato da mamma e/o da papà

(Tenere in considerazione la situazione familiare dei genitori del bambino se separati/divorziati/vedovi).

**Immagine 2** - Il dottore ti dirà cosa farai quando verrai qui in ospedale. Se avrai delle domande, il dottore sarà qui per darti le risposte.

**Immagine 3** - Il dottore ti farà una visita per verificare che tu stia bene: ti sentirà il battito del cuore, ti misurerà la pressione sanguigna, la frequenza del polso, l'altezza, il peso e la circonferenza della vita. Qualche volta ti chiederà di fare la pipì in un contenitore.

**Immagine 4** - Durante alcune visite, il dottore o un infermiere ti preleverà un piccolo quantitativo di sangue dal braccio. Per ridurre il dolore che potrai avvertire, il medico o l'infermiere ti metterà una crema sul braccio .

**Immagine 5** - Durante ciascuna visita, il dottore ti chiederà di fare delle prove come saltare, saltellare su una gamba e alzarti da terra da sdraiato. Il dottore ti chiederà anche di camminare avanti e indietro lungo un corridoio per sei minuti per vedere la distanza che riuscirai a percorrere.

**Immagine 6** - Durante alcune visite farai un esame al cuore chiamato ECG e ogni tanto anche alcune radiografie, che sono come fotografie delle tue ossa, della colonna vertebrale e del polso e a volte anche di tutto il corpo per controllare che le tue ossa stiano bene.

**Immagine 7** - Durante alcune visite, alla mamma e al papà sarà chiesto di compilare dei questionari su come ti senti.

**Immagine 8** - Ti sarà chiesto di prendere delle medicine, ogni giorno, dopo aver fatto colazione.

# Nome ospedale



**Immagine 1**



**Immagine 2**



**Immagine 3**



**Immagine 4**

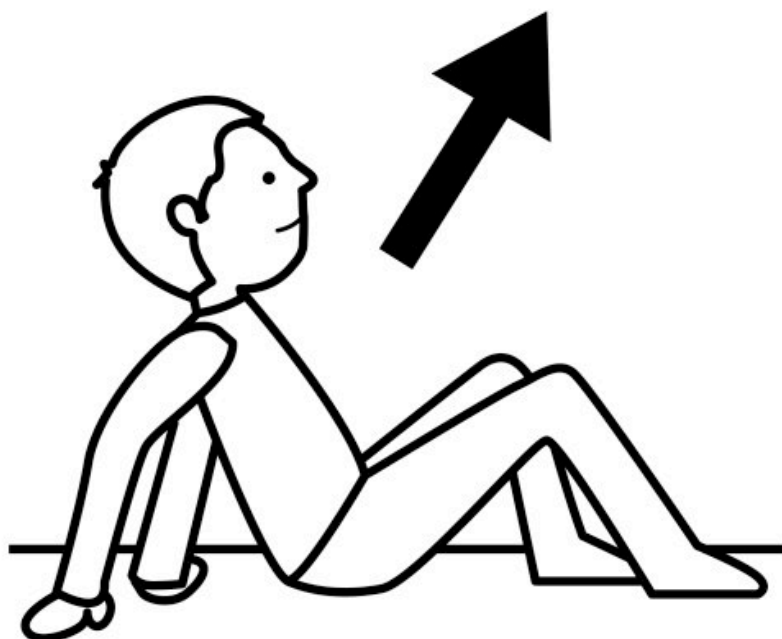


Immagine 5

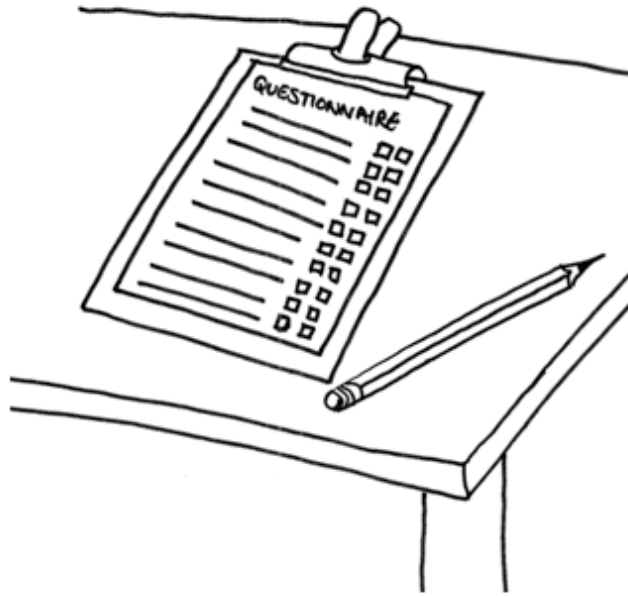
**OPPURE**





**Immagine 6**





**Immagine 7**



**Immagine 8**