**Consenso informato**

Per i fini di questo documento “tu”, “tuo”, “io”, “mio” si riferiscono alla persona che effettua la registrazione, alla persona affetta dalla sindrome PMS (il patente), a un genitore o tutore o al membro della famiglia che inserisce nel registro le informazioni per conto del paziente.

1. Indica che hai letto e capito il “significato della tua partecipazione” e che non hai domande circa il significato della tua partecipazione nel registro.
2. Quando crei un conto nel registro ti sarà assegnato un numero identificativo unico, che identificherà tutte le informazioni che entrerai nel registro. I ricercatori vedranno le informazioni che hai inserito e questo numero, non le tue informazioni personali (non sapranno identificarti).

**Acconsento che le informazioni inserite in questo registro siano scambiate con altri registri usando questo identificativo unico. Questo include lo scambio di informazioni col “Phelan McDermid Syndrome Data Network” della scuola di medicina di Harward**.

1. Potrò essere contattato dal registro se un ricercatore troverà qualcosa di nuovo sulla PMS.
2. Potrò essere contattato dalla Fondazione PMS se io o un mio famigliare affetto da PMS diventeremo possibili candidati per uno studio clinico. (attenzione, può succedere che anche se un coordinatore di uno studio clinico ritiene, sulla base delle informazioni che hai inserito nel registro, tu possa essere incluso in uno studio clinico, può succedere che dopo analisi più approfondite, questo non sia alla fine possibile. Attenzione, anche se vi informiamo dell’esistenza di uno studio clinico, questo non necessariamente vuol dire che lo supportiamo. Per partecipare ad un qualsiasi studio clinico dovrai riempire un nuovo modulo di consenso informato)
3. Acconsento che la Fondazione possa contattarmi almeno una volta all’anno e chiedermi se ci sono stati cambi nella mia condizione medica e di allegare nel registro nuovi esami e di riempire nuovi formulari.
4. Capisco che la mia partecipazione al registro è volontaria e che se cambiassi idea potrò farlo in qualsiasi momento, gratuitamente e senza dover dare nessuna spiegazione.
5. Sono in grado di capire questo consenso informato e capisco che posso ritornare su questa pagina in futuro se volessi rivederlo (e cambiare delle risposte).
6. Capisco che ho avuto la possibilità di chiedere qualsiasi domanda al coordinatore del registro Tutte le mie eventuali domande hanno ricevuto una risposta soddisfacente.