

Estudio OCELOT

Página de información para niños

¿Qué es un estudio?

Un estudio es cuando las personas miran algo para tratar de entenderlo mejor. Se realizan por muchas razones y son muy importantes.



¿Por qué se hace este estudio?

Queremos tratar de ayudar a las personas que nacieron con AE/FTE entendiendo más sobre cómo es vivir con esta condición.

¿Por qué me invitaron a participar?

Vos naciste con AE/FTE y por eso sos experto en lo que es vivir con esto!

¿Tengo que participar?

¡No es obligatorio! Vos decidís si participas o no, es tu decisión. Si no participas, seguirás siendo atendido por tu equipo médico con normalidad.

¿Qué pasará si decido participar?

Te pediremos que completes 2 encuestas acerca de lo que crees que es importante de vivir con AE/FTE. Responderás la primera encuesta y luego verás las respuestas de todos los demás. Luego, cambiaremos las preguntas de la encuesta según las respuestas de las personas y te las enviaremos nuevamente en la segunda encuesta. Te contaremos lo que respondió la mayoría de la gente y te preguntaremos si seguís pensando lo mismo que antes (te recordaremos cómo respondiste) o si ahora piensas otra cosa. Está bien mantener tu respuesta igual y también está bien cambiar tu respuesta. ¡Depende completamente de vos!



Es muy importante que completes AMBAS encuestas

La encuesta se enviará a niños, jóvenes y adultos de todo el mundo para averiguar cómo se sienten acerca de vivir con AE/FTE reparada.

Para que podamos comparar todas las respuestas, la encuesta tiene que ser la misma para niños y adultos. Esto significa que probablemente necesitarás la ayuda de un adulto para

Título completo del estudio: Desarrollo de un conjunto de resultados básicos de salud a lo largo de la vida de niños y adultos con atresia esofágica y/o fístula traqueoesofágica congénita. Protocolo de estudio del grupo de trabajo OCELOT

responder las preguntas ya que algunas de las palabras son un poco complicadas, pero realmente quiero escuchar lo que piensas.

¿Qué necesito para participar?

Necesitas acceso a un dispositivo electrónico (lo mejor es una computadora portátil o una computadora) y debes tener acceso a una dirección de correo electrónico para registrarte en el estudio. (Si sus padres también se han registrado en el estudio para dar su opinión, necesitarás una dirección de correo electrónico diferente a la que usaron).

¿Participar me ayudará?

Esperamos que disfrutes participar. Es posible que el estudio no te ayude directamente, pero a algunos niños les gusta participar porque ayudan a los médicos e investigadores a saber más sobre su afección.

¿Hay algo malo acerca de participar?

A veces, pensar en las cosas que son importantes debido a la forma en que naciste puede molestarte. Si te enojas y no quieres continuar, está bien simplemente salir de la encuesta.

¿Quiénes están llevando a cabo el estudio?

El estudio está siendo dirigido por un equipo de profesionales de la salud y científicos de todo el mundo. Está dirigido por la Dra. Rebecca Thursfield, médica del hospital infantil Alder Hey de Liverpool.

Cómo puedo participar?

Si leiste y entiendes esta información y te gustaría participar, puedes anotarte aquí: <https://delphimanager.liv.ac.uk/ocelot-es/>

¿Dónde puedo obtener más información?

Si deseas participar, tienes alguna pregunta o queja, comunícate con el equipo del estudio:
Teléfono: 0151 252 5777 (pregunta por la Dra. Thursfield)
Correo electrónico: theocelotstudy@gmail.com



Título completo del estudio: Desarrollo de un conjunto de resultados básicos de salud a lo largo de la vida de niños y adultos con atresia esofágica y/o fístula traqueoesofágica congénita. Protocolo de estudio del grupo de trabajo OCELOT