

# Principi Guida

## Per il coinvolgimento e l'impegno del paziente nella ricerca sulle cardiomiopatie



Global Heart Hub (GHH) sostiene il principio del coinvolgimento e dell'impegno del paziente nella ricerca sulle cardiomiopatie. Il Consiglio dei Pazienti sulle Cardiomiopatie di GHH ritiene che la prospettiva delle persone con esperienza personale di cardiomiopatia e dell'impatto che essa può avere, dovrebbe ispirare tutte le fasi del processo di ricerca per portare a risultati migliori per le persone affette da questa condizione.

**La comunità dei pazienti con cardiomiopatie sosterrà quei progetti di ricerca in cui i ricercatori accettano i seguenti principi guida:**



### 1. INCLUSIVITÀ ED EMANCIPAZIONE

I ricercatori devono garantire che i pazienti siano sempre attivamente coinvolti nel loro lavoro di ricerca e che l'attenzione sia rivolta al miglioramento dei risultati per i pazienti. I pazienti di tutte le comunità devono avere eque opportunità di essere coinvolti nel processo di ricerca e la voce dei pazienti deve essere rispettata.



### 2. RESPONSABILITÀ

I ricercatori devono riconoscere la necessità della riservatezza del paziente e soddisfare tutti i requisiti legali ed etici necessari per condurre la ricerca nel paese in cui si svolgerà la ricerca.



### 3. TRASPARENZA

I ricercatori devono essere chiari e trasparenti in tutte le comunicazioni relative al progetto di ricerca e i processi di ricerca devono essere aperti agli adeguamenti necessari per soddisfare le esigenze dei pazienti.



### 4. COLLABORAZIONE

I ricercatori devono coinvolgere attivamente i pazienti in tutte le fasi del progetto di ricerca, dall'ideazione alla divulgazione.



### 5. COMUNICAZIONE

I ricercatori devono garantire che tutta la letteratura rivolta al pubblico sia a misura di paziente ed escluda terminologie eccessivamente scientifiche, utilizzando riassunti comprensibili che siano stati revisionati dai pazienti. I ricercatori devono inoltre rispondere a tutte le richieste di chiarimenti e fornire feedback su commenti e modifiche.



### 6. IMPATTO

I ricercatori devono riferire i risultati del loro lavoro ai pazienti con cui si sono impegnati e diffonderli alla più ampia comunità delle cardiomiopatie. Ove applicabile, i ricercatori dovrebbero fornire un piano per l'applicazione della loro ricerca alla pratica clinica.

**Avvicinare il paziente al cuore della ricerca sulla cardiomiopatia.**

[globalhearthub.org/patient-councils/cardiomypathy](http://globalhearthub.org/patient-councils/cardiomypathy)

 **Cardiomiopatia**  
Consiglio dei Pazienti

