



GRIDD 患者数据验证 Delphi

参与者须知

我们邀请您参与针对皮肤病影响的全球研究（GRIDD）患者数据验证 Delphi (Delphi)。在您决定是否参与此项研究之前，了解进行 Delphi 的原因以及所涉及的内容至关重要。请仔细阅读以下信息，您可随时就此与他人进行讨论。

项目描述

项目名称：GRIDD 患者数据验证 Delphi

Delphi 是将在 GRIDD 的第 3 阶段进行的研究过程，它将帮助确定研究者第 2 阶段在全球收集的患者数据项（影响）是否完全准确，并且以一种可以理解的方式传达给成年患者。

研究人员：Rachael Pattinson 女士（卡迪夫大学）、Christine Bundy 教授（卡迪夫大学）、Rachael Hewitt 女士（卡迪夫大学）、Nirohshah Trialonis-Suthakharan 女士（汉堡大学医学中心）、Matthias Augustin 教授（汉堡大学医学中心）。

GRIDD 项目的目的是什么？

GRIDD 是一项由 [IADPO](#)（国际皮肤病患者组织联盟，GlobalSkin）创建并资助、包含 5 个阶段的多年项目。GRIDD 旨在从患者的角度来衡量皮肤病（涉及皮肤、头发和指甲）对全世界范围人群的影响。我们说的“衡量”是指通过量表和问卷来评估皮肤病对患者生活的影响。

GRIDD项目是对全球疾病负担（GBD）项目的回应，这些项目低估了皮肤病对患者生活造成的负担。来自GBD项目的数据用于在全球范围内识别患者需求、制定政策并确定资源分配和研究重点，因此，充分了解皮肤病的影响至关重要。我们需要采取良好的科学性衡量来提供这一信息。不幸的是，GRIDD项目第1阶段的研究发现：在研究和临床环境中使用的现有衡量标准不符合科学标准。



我们想更多地了解皮肤病对人们的生活可能产生的影响。当前，关于皮肤病对生命的影响的假设只是基于有限的知识层面。人们可能不会探讨皮肤病带来的全部影响，即便在临床环境中也是如此。为了尽可能清晰地了解它带来的影响，我们需要与皮肤病患者长时间接触的的高水平研究人员参与其中（这在GRIDD的第二阶段进行）。

我们需要一种新的评估工具（调查问卷），用于识别并报告对皮肤病患者真正重要的因素：第一，来帮助政府做出决策，将相关资金和专业人员有效地投入到皮肤病的管理；第二，来准确地评估已开发的新药的疗效。制定解决此问题的衡量工具的最佳方法是让专业人士参与其中，即皮肤病患者、代表患者的组织以及提供皮肤病治疗的临床医生。

为什么邀请我来参加这项研究？

邀请您参与的理由是：

- 您是皮肤病患者。
- 您已年满 18 岁。

我必须参与吗？

不，您可自行决定是否参与。如果您决定参与，我们将要求您签署同意书。如果您决定不参与，您无需解释原因，您的合法权利也不会受到影响。

即使在签署同意书之后，您也可随时撤回同意，而无需给出理由。如果您想在参与后撤回提供的数据，请联系 Rachael Pattinson（pattinsonr@cardiff.ac.uk）

参与 Delphi 将涉及哪些内容？

参与 Delphi，您将完成至少两项调查（完成每项调查大约需要 15 分钟）。调查以在线的形式进行，您将有长达一个月的时间来完成每项调查。首项调查将由一系列皮肤病患者所经历的问题组成，您需要就这些问题对您的重要性进行评级和排序。您还需补充您认为问题列表没有覆盖到的重要问题。一个月后，我们将需要您完成第二次调查。第二次调查将提供更新后的问题列表（基于第一次调查的结果）。调查将有助我们确定哪些问题对于皮肤病患者最为重要，以此纳入对皮肤病影响的新衡量工具。我们还想了解您的一些信息，例如您患的皮肤病种类、患病时间以及目前居住的国家。



参与此项研究，我会得到报酬吗？

很遗憾，此项研究项目尚无资金提供给参与者。

参与此项研究可能给我带来什么好处？

参与此项研究并不会给您带来具体的好处，但该研究将帮助我们了解皮肤病的影响，并有助于提高决策者、临床医生和研究人员对这一议题的认识。从长远来看，该研究将改善患者的体验并帮助我们了解如何改善皮肤病患者的护理和治疗。

参与此项研究可能有何不利因素和风险？

参与此项研究并无特定风险。

你们会如何保密我的个人信息？

您披露的信息将被安全存放，且仅用于研究目的。在研究过程中收集的与您有关的所有信息将被严格保密。所有收集的数据都将被匿名处理，且无法据此识别个人。在Delphi的任何口头或书面报告或展示中都将使用化名，包括从您的问卷回答中直接引用的任何表述。

只有研究团队才能访问可识别您的身份并将您与数据关联的信息。根据《欧洲数据保护法》，所有电子数据都将存放于汉堡和加迪夫大学受密码保护的服务器上，且只有此项研究团队和监管机构（包括加迪夫大学和汉堡大学医学中心）有权访问。相关数据将保存五年，可能用于与皮肤病影响其他方面有关的追加研究分析，之后将被安全删除。。

如果我不想继续参与 Delphi，将会发生什么？

您有权随时退出Delphi，并无需提供理由。如果您决定退出，您将不会受到处罚，您的合法权益也不会受到影响。除非您明确要求销毁数据，否则我们将保留您已提供的所有数据。



你们将如何处理 Delphi 的结果？

我们计划在科学会议上展示研究结果，并将其在学术期刊上发表。此项研究结果也将呈现在研究团队中两名成员的博士论文中。参与者的身份在任何报告/发表文章中都无法被识别，不过我们在报告、发表和展示中可能使用您提供的一些评论。

如果我有问题，该怎么办？

在 Delphi 的过程中，如果您对工作人员提出邀请或对待您的方式有任何顾虑，请联系 GRIDD 研究团队的成员 Rachael Pattinson 取得帮助（pattinsonr@cardiff.ac.uk）。如果您需要独立建议，请与健康科学院研究管理主任 Kate Button 博士取得联系（buttonk@cardiff.ac.uk）。如果您因参与此项研究受到伤害，您将无法得到特殊的补偿安排。如果您由于某人的过失受到伤害，您可能有理由诉诸法律行动，但可能需要为此支付费用。

GRIDD 项目的组织方和资助方是谁？

[GRIDD](#) 是由 GlobalSkin 发起并资助的项目，由加迪夫大学和汉堡大学的研究人员共同领导。Christine Bundy 教授（加迪夫大学）和 Matthias Augustin 教授（汉堡大学）负责此项研究。健康心理学家 Bundy 教授是世界一流的研究人员，她对炎症性皮肤病有着广泛深入的了解，并为皮肤科临床医生提供相关培训。Augustin 教授是国际领先的皮肤科医生和研究人员。研究团队的其他成员包括 Rachael Pattinson（加迪夫大学健康科学院健康心理学博士生）、Rachael Hewitt（加迪夫大学健康科学院研究员）和 Nirohshah Trialonis-Suthakharan（汉堡大学医学中心皮肤病健康服务德国中心研究员）。

谁对本次 GRIDD 研究进行了验证？

卡迪夫大学健康科学院的研究伦理委员会已对 Delphi 作出了伦理批准。

更多信息和联系方式



如果您对该研究还有任何疑问，请通过 pattinsonr@cardiff.ac.uk 与 Rachael Pattinson 取得联系。

欲了解更多信息：

[关于 GRIDD](#)

[关于 GlobalSkin](#)

感谢您考虑参与此次Delphi。

[请单击此处注册参与](#) GRIDD 患者数据验证 Delphi 并完成调查。

感谢您花费宝贵的时间阅读这些重要信息。