

Fulla informativa per a les famílies dels alumnes de les escoles-intervenció participants al projecte:

INCHILDHEALTH

Benvolgudes famílies, aquest full informatiu conté tots els detalls del projecte de recerca INCHILDHEALTH, en el qual us convidem a participar. Si us plau, preneu-vos el temps necessari per llegir atentament la informació presentada i feu totes les preguntes que considereu.

Títol de l'estudi: InChildHealth – “Identificar els determinants de la qualitat de l’aire en espais interiors i el seu impacte en la salut dels infants: mesures per millorar la qualitat de l’aire i reduir la seva influència en malalties”

Investigador Principal (Barcelona): Xavier Basagaña Flores

Introducció:

- **OBJECTIU DEL PROJECTE**

L'estudi epidemiològic d'INCHILDHEALTH té per objectiu avaluar l'impacte que té en la salut la qualitat de l'aire dels espais interiors, focalitzant-se en infeccions respiratòries i simptomatologies associades, asma, absentisme escolar i símptomes neurocognitius en els ambients on els infants solen freqüentar.

- **ON I QUAN ES FARÀ L'ESTUDI**

Aquest estudi es durà a terme en escoles de primària de 3 ciutats europees (Barcelona, Copenhagen i Hèlsinki), on s'estudiarà l'exposició dels infants a compostos químics, concentracions de partícules, microorganismes i paràmetres físics en diferents ambients (escola, llars, pavellons i transport públic). L'estudi es desenvoluparà durant el curs escolar 2023-2024.

- **QUI ORGANITZA AQUEST ESTUDI**

L'Institut de Salut Global de Barcelona (ISGlobal) és el responsable de l'estudi a la ciutat de Barcelona, la Universitat de Oulo de l'estudi a Hèlsinki i la Universitat d'Arrhus, del de Copenhagen.

Aquest estudi ha estat aprovat pel Comitè d'Ètica del Parc Salut Mar, d'acord amb la legislació vigent (Llei 14/2007, de 3 de juliol, de recerca biomèdica).

Sobre l'estudi:

- **PER QUÈ ESTUDIEM LA QUALITAT DE L'AIRE DELS ESPAIS INTERIORS EN LES ESCOLES?**

La qualitat de l'aire interior (IAQ) és un determinant important de la salut i el benestar humà a causa del temps que passem a l'interior dels edificis (fins a un 90%). Els infants passen la major part del temps a l'escola i a la llar, sent exposats a diferents condicions físiques, químiques i biològiques. Alguns estudis suggereixen que una IAQ inadequada a l'entorn escolar pot afectar la salut i la qualitat de l'educació. Tot i així, encara no hi ha la informació suficient per caracteritzar i identificar els determinants, les fonts i els factors específics responsables del deteriorament de la IAQ i el seu impacte en la salut dels nens.

- **COM MESURAREM L'EXPOSICIÓ DELS INFANTS A L'ESCOLA?**

En aquest estudi farem una avaluació detallada del IAQ en l'entorn escolar. La informació es recollirà a partir de condicions físiques, químiques i biològiques que podrien afectar la qualitat de l'aire a l'entorn escolar. Aquesta informació es recollirà en 10 escoles (en 10 aules en concret de cadascuna) de la ciutat de Barcelona mitjançant monitors en temps real. Combinarem aquestes mesures amb els resultats de salut recollits durant l'estudi per entendre millor com la qualitat de l'aire dels espais interiors pot afectar la salut dels nens.

- **COM ES DESENVOLUPARÀ L'ESTUDI?**

Pretenem comptar amb la participació de 2.500 nens de 10 escoles i 10 aules/escola de la ciutat de Barcelona. Les escoles i les aules es seleccionaran en funció de la seva localització i nivells de contaminació atmosfèrica. Per a aquelles escoles que acceptin formar part de l'estudi, s'enviarà una invitació als pares o tutors legals perquè acceptin la participació del seu fill.

- **QUÈ HE DE FER SI VOLEM PARTICIPAR EN L'ESTUDI?**

La participació del vostre infant és voluntària, és a dir, sou vosaltres (els tutors legals) qui decidiu si voleu participar en l'estudi, la qual implica tot el curs escolar 23/24.

Per participar a l'estudi se us demanarà, a vosaltres i a l'infant:

- **Signar el consentiment informat de l'estudi**, on haureu de proporcionar un telèfon i un correu de contacte, així com el codi d'identificació personal (CIP) de l'infant (nº de la targeta sanitària). En el cas de tenir més d'un infant que vulgui participar a l'estudi, s'haurà d'omplir un consentiment informat per infant voluntari.
- **Omplir un qüestionari inicial** sobre estil de vida (freqüència d'alimentació, activitat física, hàbits de tabaquisme dels pares...), sociodemogràfic (edat, sexe, estat socioeconòmic, nivell d'estudis...) i antecedents infantils i familiars de malalties respiratòries i al·lèrgies.

- **Respondre un qüestionari setmanal molt breu** (durant tot el curs escolar 23/24, de setembre a juny) sobre l'ocurrència d'infeccions respiratòries i símptomes associats que ha manifestat l'infant aquella setmana (aparició d'infeccions respiratòries, símptomes respiratoris, oculars i cutanis, control de l'asma i absentisme escolar).
- **Omplir una taula d'activitat diària** del seu infant, on es recull informació sobre quines activitats fa i on les fa, d'un dia d'entre setmana i d'un del cap de setmana.
- **Omplir un qüestionari final** breu sobre informació que pugui haver variat al llarg de l'any escolar (si hi ha hagut canvi d'habitatge, per exemple).
- **Permetre que l'infant realitzi una sèrie de test cognitius tipus "jocs d'ordinador"**, per mesurar la memòria, l'atenció, la velocitat de processament i la capacitat d'inhibir les interferències cognitives dels infants.
- **Permetre que l'infant respongui un qüestionari molt breu**, on autoavaluarà el seu estat d'alerta, fatiga, mal de caps, marejos i dificultat de concentració tenint en compte la seva percepció de la qualitat de l'aire de l'escola.

** Els infants respondran als test i al qüestionari d'autoavaluació en sessions organitzades a la mateixa escola i en horari lectiu. Es faran un total de dues sessions per escola i classe al llarg de l'estudi.*

- **QUINA AVALUACIÓ SE LI FARÀ AL MEU INFANT?**

Se li presentaran un seguit de tests tipus jocs d'ordinador, estandarditzats i validats, mitjançant una plataforma web: s'utilitzarà el test N-Back per avaluar la memòria, el test Flanker (o ANT) per avaluar l'atenció, i el test Stroop per avaluar la velocitat de processament i la capacitat d'inhibir la interferència cognitiva. Com s'ha mencionat anteriorment, aquests testos s'administraran dues vegades durant l'estudi, per així avaluar els canvis de la funció cognitiva a causa de la qualitat de l'aire interior.

- **QUÈ PASSA SI NO VULL PARTICIPAR MÉS EN L'ESTUDI?**

Tant la vostra participació com la de l'infant és totalment voluntària. Teniu dret a retirar-vos de l'estudi en qualsevol moment. En cas que decideixin abandonar l'estudi, es guardaran les dades obtingudes fins a aquell moment, per garantir la validesa de l'estudi.

- **PUC TENIR ELS RESULTATS DE L'ESTUDI?**

Els resultats de l'estudi es publicaran en revistes científiques i cap d'aquestes publicacions identificarà els participants. No hi haurà resultats individuals disponibles.

- **QUINS SÓN ELS BENEFICIS DE PARTICIPAR EN L'ESTUDI?**

La participació en aquest estudi no implica un benefici directe per a la salut del vostre infant. El principal avantatge de formar-ne part és que ens ajudarà a entendre millor com es relaciona la

qualitat de l'aire en els entorns escolars amb la salut dels infants. Aquesta investigació és rellevant ja que pot aportar evidències científiques per elaborar noves polítiques que permetran reduir l'exposició a la contaminació de l'aire de l'interior de les escoles.

- ***PER QUÈ US DEMANEM EL CODI D'IDENTIFICACIÓ PERSONAL (CIP) DEL SEU INFANT?***

El Codi d'Identificació Personal (CIP) és el codi que trobem a la Targeta Sanitària Individual (TSI), el qual que permet identificar cada persona acreditada del sistema sanitari públic de Catalunya (CatSalut).

Aquesta informació s'utilitzarà per creuar-la amb un registre informatitzat de dades a partir de la història clínica, amb l'únic objectiu de recollir el nombre de visites al centre d'atenció primària (CAP) o a urgències, per causes de salut respiratòria, durant el curs escolar 2023-24.

El procediment es farà d'acord amb la legislació vigent de protecció de dades (esmentades a continuació) i, un cop fet l'encreuament, les dades del CIP seran eliminades.

Tractament de les dades personals:

Com tractarem la informació que recollim i com garantim la confidencialitat i la protecció de les seves dades personals?

Les dades seran tractades amb absoluta confidencialitat i d'acord amb la legislació vigent, seguint el Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i la lliure circulació d'aquestes dades i a la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal i garantia dels drets digitals.

Les dades de salut es mantindran dissociades de les dades personals. Aquesta dissociació de les dades significa que la informació de salut no es podrà associar amb la persona, ja que les dades d'identificació personal (nom, cognoms, etc.) es substituiran per un codi. La informació dissociada s'arxivarà per a l'ús dels investigadors del projecte i els seus socis de recerca. Tots els resultats de l'estudi es presentaran en una base de dades del grup de participants, les dades mai es presentaran individualment.

A continuació us detallem la informació sobre protecció de dades personals, si us plau llegiu-la atentament i pregunteu-nos si teniu qualsevol dubte:

- **QUI ÉS EL RESPONSABLE DEL TRACTAMENT DE LES SEVES DADES PERSONALS?**

Responsable del tractament: Fundació Privada Institut de Salut Global de Barcelona (ISGlobal), CIF: G65341695, Adreça postal: Carrer Rosselló, número 132, 6^a de Barcelona (08036).

Delegat de Protecció de Dades, contacte: lopd@isglobal.org

- **AMB QUINA FINALITAT TRACTEM LES SEVES DADES PERSONALS?**

D'acord amb la seva participació en el projecte d'investigació INCHILDHEALTH, el Responsable del Tractament l'informa que, en compliment del que estableix el Reglament General de Protecció de Dades i la Llei Orgànica 3/2018, les seves dades de caràcter personals seran emprades, per a la realització de la investigació a la qual vostè ha consentit participar.

De la mateixa manera, el tractament de les dades del vostre infant inclourà també la seva geolocalització, que es determinarà a través d'alguna pregunta del qüestionari inicial, amb la intenció de poder estimar l'exposició a la contaminació de l'aire exterior al domicili.

Així mateix, és important informar-vos que les dades de caràcter personal, amb el vostre consentiment previ, podran ser utilitzades per altres projectes/investigacions dins l'àmbit d'aquest projecte, o en projectes de recerca en salut global, tant en malalties infeccioses com en no comunicables, i la salut ambiental, per estudiar l'efecte dels factors ambientals en la salut de les persones.

- **QUINA ÉS LA LEGITIMACIÓ PER AL TRACTAMENT DE LES SEVES DADES PERSONALS?**

La base legal pel tractament de dades és el consentiment de pare/mare o tutor legal, el qual és prestat mitjançant l'acceptació de la clàusula de tractament de dades. L'obtenció de les dades esdevé necessària per a dur a terme el projecte d'investigació sense les quals no seria possible, sens perjudici de què vostè en qualsevol moment té dret a retirar els consentiments prestats, sense que aquest afecti la licitud del tractament realitzat prèviament a la seva retirada.

- **PER QUANT DE TEMPS CONSERVAREM LES SEVES DADES?**

Les dades proporcionades seran conservades mentre estigui actiu el projecte de recerca en qüestió o bé els successius projectes de recerca dins de la mateixa àrea o línia d'investigació en els quals es tractin les seves dades personals, d'acord als criteris establerts per la legislació vigent.

- **A QUINS DESTINATARIS ES COMUNICARAN LES SEVES DADES PERSONALS?**

Aquesta informació serà utilitzada pel grup de recerca encarregat de l'estudi (en particular, l'investigador de l'estudi i els seus col·laboradors, les autoritats sanitàries i els monitors i auditors del promotor) els quals estaran sotmesos al deure de secret inherent a la seva professió, quan ho necessitin, per comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint-ne la confidencialitat d'acord amb la legislació vigent. La informació també serà transmesa als estaments públics o privats que, per obligació legal o necessitat material, hagin d'accedir a les dades a efectes del correcte desenvolupament del projecte de recerca, d'acord amb les bones pràctiques científiques.

Per a les transferències a tercers països, només es transferiran dades encriptades, que en cap cas contindran informació que pugui identificar-vos directament (per exemple, nom i cognoms, inicials, adreça, número de seguretat social, etc.) En el cas que es produeixi aquesta cessió, seria per a les mateixes finalitats descrites en aquest document i garantint la confidencialitat. Si es realitza una transferència de dades xifrades fora de l'Espai Econòmic Europeu, ja sigui a entitats relacionades amb el centre on participeu, a proves de serveis o a investigadors que col·laboren amb nosaltres, les vostres dades estaran protegides per garanties com ara contractes o altres mecanismes establerts per les autoritats de protecció de dades.

Les dades obtingudes es podran publicar en repositoris científics destinats a compartir informació entre investigadors per tal d'accelerar la recerca. En el cas que les dades es comparteixin a través d'aquests repositoris, es seguirà un criteri de minimització, és a dir, es limitarà la informació compartida i es garantirà el vostre anonimat, evitant la publicació de dades que puguin identificar-vos.

- **QUINS SÓN ELS SEUS DRETS QUAN ENS FACILITA LES SEVES DADES PERSONALS?**

Vosaltres sou responsables de la veracitat i correcció de les dades que ens faciliteu i teniu la facultat d'exercir els drets d'accés, rectificació, supressió, limitació del tractament, portabilitat i d'oposició de les vostres dades d'acord allò que disposa la normativa en matèria de protecció de dades. Per exercir-los, hauran de dirigir-vos per escrit al Delegat de Protecció de Dades a



lop@isglobal.org, en qualsevol cas s'haurà d'adjuntar una fotocòpia del seu document nacional d'identificació (DNI) o bé equivalent.

Per últim, a banda de la possibilitat d'exercir els vostres drets, si no estan d'acord amb el tractament realitzat per l'Entitat o consideren infringits els vostres drets, podrà presentar una reclamació en tot moment davant l'Agència Espanyola de Protecció de dades.

Volem demanar-vos la participació del seu infant junt amb la col·laboració dels centres d'educació primària involucrats en el projecte.

Recordar-vos que, per a la realització d'aquest estudi, és totalment necessària l'autorització a través del consentiment informat (document adjunt) que hauran de remetre signat a l'escola o per correu electrònic, en el període màxim d'una setmana des de la recepció.

Gràcies per llegir aquest full informatiu i tenir en consideració la participació en l'estudi INCHILDHEALTH!

Si voleu més informació sobre l'estudi, poseu-vos en contacte amb nosaltres a través del correu inchildhealth.barcelona@isglobal.org.

Cordialment,

Xavier Basagaña Flores
xavier.basagana@isglobal.org

ISGlobal

Institut de Salut Global de Barcelona – Campus Mar
Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB)
Doctor Aiguader 88, 08003 Barcelona, Espanya
932147300