

## Πληροφορίες συμμετοχής

### Υπηρεσίες επικοινωνίας και υποστήριξης για τα άτομα με σύνδρομο Rett: Ερωτηματολόγιο για τις οικογένειες.

Καλείστε να συμμετάσχετε σε αυτή την έρευνα, επειδή είστε ένας γονέας / φροντιστής ενός ατόμου με σύνδρομο Rett.

#### Ποιος είναι ο σκοπός αυτής της έρευνας;

Η έρευνα αυτή αποτελεί μέρος ενός ευρύτερου σχεδίου για την ανάπτυξη διεθνών κλινικών κατευθυντήριων οδηγιών για την αξιολόγηση, παρέμβαση και μακροπρόθεσμη διαχείριση της επικοινωνίας με άτομα που έχουν σύνδρομο Rett. Χρηματοδοτείται από το Rettsyndrome.org και επιδιώκει να συγκεντρώσει πληροφορίες και εμπειρίες από όσο το δυνατόν περισσότερες χώρες.

Η μελέτη ακολουθεί καθιερωμένες μεθόδους για την ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών, που συνδυάζει τα διαθέσιμα στοιχεία με την συναίνεση των εμπειρογνομόνων.

- **Η Φάση I** συλλέγει πληροφορίες από τις δημοσιευμένες και αδημοσίευτες πηγές βιβλιογραφίας, παρουσιάσεις από ειδικούς στην επικοινωνία στο σύνδρομο Rett, καθώς και πληροφορίες από τις ιστοσελίδες των εξειδικευμένων κέντρων για το σύνδρομο Rett.
- **Η Φάση II** συλλέγει πληροφορίες σχετικά με το πώς οι επαγγελματίες θεραπευτές προάγουν την επικοινωνία στα άτομα με σύνδρομο Rett.
- **Η Φάση III** συλλέγει πληροφορίες από τις οικογένειες των ατόμων με σύνδρομο Rett σχετικά με ποιες στρατηγικές νομίζουν ότι είναι αποτελεσματικές ή μη, και τι είδους υποστήριξη χρειάζονται στο θέμα της επικοινωνίας. **Η έρευνα αυτή είναι μέρος της φάσης III.**
- **Η Φάση IV** σχηματίζει συμπεράσματα βασισμένα στις τρεις πρώτες φάσεις και τα στέλνει σε ειδικούς επιστήμονες στην επικοινωνία για το σύνδρομο Rett. Κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης, θα συμμετέχουν άτομα με σύνδρομο Rett, οικογένειες αυτών των ατόμων και κλινικοί ιατροί με εμπειρία στο σύνδρομο Rett. Η συμβολή τους θα είναι σημαντική για τη δημιουργία των τελικών κατευθυντήριων οδηγιών.

Το πρόγραμμα συντονίζεται από τους: Καθηγητές Δρ. Leopold M. G. Curfs και Gillian Townend από το ειδικό κέντρο για το σύνδρομο Rett στο Μάαστριχτ της Ολλανδίας. (Maastricht University Medical Center).

Συν-ερευνητές στην έρευνα αυτή είναι: οι Dr Theresa Bartolotta (Πανεπιστήμιο Stockton, New Jersey, ΗΠΑ), Helena Wandin (Σουηδικό Κέντρο Rett, Frosön, Σουηδία), Anna Urbanowicz (Queensland Κέντρο Πνευματικής και Αναπτυξιακής Αναπηρίας, MRI-UQ, Πανεπιστήμιο Queensland, Αυστραλία) και Sally-Ann Garret (Isle Talk, Killarney, Ιρλανδία).

## **Τι περιλαμβάνει η συμμετοχή μου;**

Για να λάβετε μέρος σε αυτή τη μελέτη θα πρέπει:

- να είστε γονέας / φροντιστής ενός ατόμου (οποιασδήποτε ηλικίας) με σύνδρομο Rett,
- να δώσετε συγκατάθεση για συμμετοχή.

Η συμμετοχή είναι εθελοντική και είστε ελεύθεροι να αποσυρθείτε ανά πάσα στιγμή χωρίς ποινή ή δυσμενή συνέπεια. Αν συμφωνείτε να συμμετάσχετε, θα σας ζητηθεί να συμπληρώσετε το ερωτηματολόγιο ηλεκτρονικά (online) για τη μελέτη αυτή, και θα σας ζητηθεί να δηλώσετε αν μπορούμε να επικοινωνήσουμε μαζί σας σε μεταγενέστερη φάση της μελέτης.

- Η online έρευνα αυτή τρέχει με ένα πρόγραμμα λογισμικού που ονομάζεται «Qualtrics» και μπορεί να απαντηθεί είτε σε υπολογιστή ή κινητή συσκευή.
- Η πρώτη οθόνη σας ζητά να επιβεβαιώσετε τη συγκατάθεσή σας για συμμετοχή. Δεν θα είστε σε θέση να προχωρήσετε με το ερωτηματολόγιο, μέχρι να απαντήσετε στις ερωτήσεις συναίνεσης.
- Η μελέτη αυτή θέτει ερωτήματα σχετικά με την εμπειρία σας από τις παρεχόμενες υπηρεσίες επικοινωνίας και υποστήριξης για το παιδί σας (κάθε ηλικίας) με σύνδρομο Rett.
- Δεν χρειάζεται να απαντήσετε σε κάθε ερώτηση, παρά μόνο σε ερωτήσεις που επισημαίνονται ως υποχρεωτικές (δεν θα είστε σε θέση να προχωρήσετε μέχρι να απαντήσετε τις υποχρεωτικές ερωτήσεις).
- Οι απαντήσεις σας θα αποθηκεύονται αυτόματα καθώς προχωράτε. Μπορείτε να σταματήσετε ανά πάσα στιγμή και να επιστρέψετε αργότερα για να ολοκληρώσετε το ερωτηματολόγιο αν συνδεθείτε ξανά στον ίδιο υπολογιστή ή κινητή συσκευή. Εάν σταματήσετε πριν από την οριστική ολοκλήρωση του ερωτηματολογίου και δεν επιστρέψετε πριν από τη λήξη της προθεσμίας για την υποβολή, οι ελλιπείς απαντήσεις σας θα καταγραφούν και θα συμπεριληφθούν στην ανάλυση της έρευνας.
- Η συμπλήρωση των ερωτήσεων θα διαρκέσει περίπου 15-20 λεπτά.
- Θα σας ζητηθεί να δώσετε το όνομα και το email σας εάν δεν έχετε πρόβλημα να επικοινωνήσουμε μαζί σας στο μέλλον, αλλά δεν χρειάζεται να αποκαλύψετε αυτές τις πληροφορίες, αν δεν θέλετε να ξανα-επικοινωνήσουμε μαζί σας.

## **Ποιοι είναι οι κίνδυνοι και τα οφέλη για μένα;**

Δεν περιμένουμε να υπάρξουν κίνδυνοι ή άλλες επιπτώσεις που συνδέονται με τη συμμετοχή σε αυτή τη φάση του έργου, εκτός από το διαθέσιμο χρόνο σας. Δεν θα δώσουμε χρήματα για συμμετοχή σε αυτή τη μελέτη. Μπορείτε να επιλέξετε να μην απαντήσετε στις ερωτήσεις και μπορείτε να αποσύρετε τη συγκατάθεσή σας για συμμετοχή ανά πάσα στιγμή. Μπορείτε να πάτε πίσω και να διαγράψετε τις απαντήσεις σας αν δεν έχετε ήδη υποβάλει το ερωτηματολόγιο σας. Μόλις υποβληθεί η έρευνα δεν θα είστε σε θέση να την ανοίξετε πάλι από τον υπολογιστή σας ή την κινητή συσκευή. Αν δεν θέλετε οι απαντήσεις σας να συμπεριληφθούν στην ανάλυση αφότου έχετε υποβάλει το ερωτηματολόγιο online, παρακαλούμε επικοινωνήστε με τον συντονιστή του έργου (βλέπε παρακάτω) και ζητήστε να διαγραφούν οι απαντήσεις σας. Δεν χρειάζεται να δώσετε τους λόγους για την απόσυρση σας. Δεν θα λάβετε άμεσο όφελος από τη συμμετοχή σας στην έρευνα. Ωστόσο, η συμμετοχή σας θα συμβάλει στην ανάπτυξη μιας σειράς κατευθυντήριων οδηγιών για κλινική πρακτική που οι οικογένειες θα είναι σε θέση να μοιραστούν με τους επαγγελματίες επικοινωνίας και η οποία θα ωφελήσει τις οικογένειες στο μέλλον, δίνοντας κατευθυντήριες οδηγίες και υποστήριξη για την ανάπτυξη της επικοινωνίας του παιδιού τους.

## **Πώς προστατεύονται η ιδιωτική ζωή και το απόρρητο μας;**

Μόλις το ερωτηματολόγιο ολοκληρωθεί, κάθε πληροφορία (όνομα σας και στοιχεία επικοινωνίας) που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τον εντοπισμό σας θα διαχωριστεί από το υπόλοιπο της έρευνας. Θα δώσουμε στις απαντήσεις σας ένα μοναδικό ξεχωριστό αριθμό. Η πληροφορία που συνδέει το όνομά σας και στοιχεία επικοινωνίας με τις απαντήσεις σας, θα είναι γνωστά μόνο στους δύο αρχικούς ερευνητές.

Όλες οι απαντήσεις / δεδομένα θα χρησιμοποιηθούν ανώνυμα και μόνο τα έξι μέλη της ερευνητικής ομάδας (κύριοι και συν-ερευνητές) που αναφέρονται στην πρώτη παράγραφο του παρόντος εγγράφου θα έχουν πρόσβαση στα δεδομένα που συλλέγονται. Όλα τα δεδομένα θα φυλάσσονται με ασφάλεια σε ένα κλειδωμένο ντουλάπι στο ερευνητικό γραφείο του πανεπιστημίου του Μάαστριχτ, και σε ηλεκτρονικά αρχεία προστατευμένα με ειδικό κωδικό. Κατά τη συγγραφή των αποτελεσμάτων του έργου, μπορεί να αναφέρουμε σε γενικές γραμμές το φάσμα των χωρών από τις οποίες συλλέχθηκαν απαντήσεις σε αυτή την έρευνα, αλλά δεν θα αναφέρουμε οποιαδήποτε πληροφορία που επιτρέπει προσωπικά τον εντοπισμό σας.

## **Τι συμβαίνει όταν τελειώσει η έρευνα;**

Η συμμετοχή σας τελειώνει όταν έχετε ολοκληρώσει το ερωτηματολόγιο εκτός εάν έχετε συμφωνήσει αποδοχής περαιτέρω επικοινωνίας από τους ερευνητές στο μέλλον για να διερευνήσουν, για παράδειγμα, σε βάθος τυχόν απαντήσεις που έχετε δώσει. Επίσης, αν συμφωνείτε, οι ερευνητές μπορεί να επικοινωνήσουν μαζί σας (i) σε μεταγενέστερα στάδια της μελέτης για να σχολιάσετε σχετικά με τις κατευθυντήριες οδηγίες επικοινωνίας, και (ii) στο μέλλον, με το αίτημα να συμμετέχετε σε παρόμοιες εργασίες που σχετίζονται με την επικοινωνία και το σύνδρομο Rett.

Τα αποτελέσματα από το μελέτη θα δημοσιευθούν σε επιστημονικά άρθρα ή παρουσιάσεις σε σχετικά συνέδρια. Όλες οι πληροφορίες θα παρουσιαστούν με τέτοιο τρόπο που δεν θα επιτρέπει την αναγνώριση ή εντοπισμό σας, όπως αναφέρεται ανωτέρω.

## **Μπορώ να ενημερώσω άλλα άτομα σχετικά με την έρευνα;**

Μη διστάσετε να μοιραστείτε τη σύνδεση για την έρευνα αυτή με άλλους γονείς / οικογένειες ατόμων με σύνδρομο Rett.

Η έρευνα αυτή μπορεί να προσεγγιστεί από τη σάρωση του κώδικα QR στο κάτω μέρος αυτής της σελίδας ή κάνοντας κλικ σε αυτό το σύνδεσμο:

[https://maastrichtuniversity.eu.qualtrics.com/SE/?SID=SV\\_1HxpRW1GBQ2yCBn](https://maastrichtuniversity.eu.qualtrics.com/SE/?SID=SV_1HxpRW1GBQ2yCBn)

Ο σύνδεσμος μπορεί να αντιγραφεί και επικολληθεί σε οποιοδήποτε περιηγητή (web browser).

## **Τι πρέπει να κάνω αν έχω απορίες σχετικά με τη συμμετοχή μου στην έρευνα αυτή ή άλλες φάσεις του ερευνητικού έργου;**

Αν επιθυμείτε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη μελέτη ή αν έχετε οποιαδήποτε ανησυχία σχετικά με τη συμμετοχή σας στο πρόγραμμα, μπορείτε να επικοινωνήσετε με κάποιον από τα μέλη της ερευνητικής ομάδας:

Gill Townend (project coordinator)  
Theresa Bartolotta  
Sally-Ann Garrett  
Helena Wandin  
Anna Urbanowicz

- [g.townend@maastrichtuniversity.nl](mailto:g.townend@maastrichtuniversity.nl)  
- [Theresa.Bartolotta@stockton.edu](mailto:Theresa.Bartolotta@stockton.edu)  
- [sallyann.garrett2@btinternet.com](mailto:sallyann.garrett2@btinternet.com)  
- [helena.wandin@regionjh.se](mailto:helena.wandin@regionjh.se)  
- [a.urbanowicz@uq.edu.au](mailto:a.urbanowicz@uq.edu.au)

Το έργο έχει εγκριθεί από την Επιτροπή Ηθικής, Ψυχολογίας και Νευροεπιστημών (ERCPN), του Πανεπιστημίου του Μάαστριχτ, Κάτω Χώρες(Ολλανδία).

Αν έχετε οποιαδήποτε παράπονα σχετικά με οποιαδήποτε πτυχή του έργου ή / και τον τρόπο με τον οποίο διεξάγεται, τα οποία δεν μπορείτε να επιλύσετε με την ερευνητική ομάδα, παρακαλούμε επικοινωνήστε με τον γραμματέα του ERCPN στο e-mail: [ercpn-fpn@maastrichtuniversity.nl](mailto:ercpn-fpn@maastrichtuniversity.nl).

**Σας ευχαριστούμε για το ενδιαφέρον και τη συμμετοχή σας.  
Ελπίζουμε ότι θα δώσετε χρόνο να προσθέσετε τη φωνή σας και την εμπειρία σε αυτό το έργο.**

Gill Townend and Prof. Dr. Leopold Curfs (εκ μέρους της ερευνητικής επιτροπής)  
Rett Expertise Centre Netherlands – GKC

April 2017.

