**Proposition d’enquête : La prise de décisions concernant l’innovation neurotechnologique en**

**chirurgie de l’épilepsie pédiatrique**

Vous êtes invité à participer à cette enquête sur la manière dont les parents et les personnes qui s’occupent d’enfants atteints d’épilepsie pharmaco-résistante font des choix en matière de traitements ayant recours aux neurotechnologies. Les neurotechnologies sont des interventions qui utilisent l’énergie pour stimuler le cerveau ou le surveiller. Certaines sont décrites [dans cette vidéo](https://www.youtube.com/watch?v=bxe3u0D_k0Y).

Les questions de cette enquête ont été élaborées à partir des discussions que nous avons eues avec des parents et des personnes s’occupant d’enfants atteints d’épilepsie pharmaco-résistante au Canada et aux États-Unis dans le cadre de groupes de discussion et d’entretiens.

Cette enquête a reçu une approbation éthique (H18-02783). Les détails complets de l’étude se trouvent ci-dessous et dans l’enquête. La participation à notre enquête est volontaire et totalement confidentielle, et prendra entre 20 et 30 minutes. Cliquez [ici](https://dcida2.cheos.ubc.ca/#/decision_aid/DRE2_caregiver_french) pour répondre à l’enquête.

[**RÉpondre à l’enquête**](https://dcida2.cheos.ubc.ca/#/decision_aid/DRE2_caregiver_french)

Cordialement,

Judy Illes, CM, PhD

Professeur de neurologie, Département de médecine

Directrice, Neuroethics Canada

Université de la Colombie-Britannique

jilles@mail.ubc.ca

604.822.0746

Patrick McDonald, MD, MHSc, FRCSC

Professeur agrégé, Division de neurochirurgie, Département de chirurgie

Université de la Colombie-Britannique

Patrick.McDonald@cw.bc.ca

Mary B Connolly, FRCP, MBBCH

Professeur clinique, Faculté de médecine

Division de neurologie, Département de pédiatrie

Université de la Colombie-Britannique

mconnolly@cw.bc.ca

Mark Harrison, PhD

Professeur agrégé, Faculté des sciences pharmaceutiques

Université de la Colombie-Britannique

mark.harrison@ubc.ca

604.827.0687

Robert P Naftel, M.D.

Professeur agrégé, Vanderbilt University Medical Center

Monroe Carell Jr Children’s Hospital

robert.p.naftel@vumc.org

615.936.6104

George M. Ibrahim, MD, PhD, FRCSC, FAANS

Professeur adjoint, neurochirurgien pédiatrique

The Hospital for Sick Children

Université de Toronto

george.ibrahim@sickkids.ca

416.813.6125

--------------------

Détails de l’étude

**Qui mène l’étude ?**

Neuroethics Canada à l’Université de la Colombie britannique (UBC) ainsi que des chercheurs de tout le Canada et des États-Unis.

**Qui peut participer à cette étude ?**

Vous êtes invité à participer parce que vous êtes un parent ou une personne s’occupant d’un enfant souffrant d’épilepsie qui n’a pas réagi aux médicaments : nous appelons ce phénomène l’épilepsie pharmaco-résistante.

**Pourquoi cette enquête est-elle réalisée ?**
Les résultats de l’enquête nous aideront à comprendre ce qui est le plus important pour les parents et les personnes soignantes au moment de prendre des décisions concernant l’utilisation des neurotechnologies pour traiter l’épilepsie chez les enfants atteints d’épilepsie pharmaco-résistante. Nous utiliserons également les résultats pour développer des ressources visant à aider la prise de décision des parents et des soignants.

**En quoi consiste la participation à l’enquête ?**
L’enquête devrait prendre entre 20 et 30 minutes à remplir. Elle comprend des questions sur vous-même et votre enfant, puis vous demande de faire un choix entre différentes options de traitement de l’épilepsie pharmaco-résistante pédiatrique. Vous serez invité à choisir l’option que vous préférez.

**Y a-t-il des risques potentiels à participer ?**
Nous n’anticipons aucun risque pour vous.

**Y a-t-il des avantages potentiels à participer ?**

Il n’y a pas d’avantages directs pour vous, mais vous donnerez des informations précieuses aux chercheurs et contribuerez à la recherche sur le traitement de l’épilepsie.

**Ma participation restera-t-elle confidentielle ?**
Toutes les informations recueillies à votre sujet au cours de la recherche seront gardées **strictement confidentielles.**  Les données seront stockées sur des serveurs de réseau sécurisés et resteront de manière permanente au Canada. Les informations que vous donnez ne seront pas utilisées d’une manière qui pourrait permettre de vous identifier. Lorsque les résultats de l’enquête seront publiés, vous ne serez pas identifié de quelque manière que ce soit.

**Qu’adviendra-t-il des résultats du projet de recherche ?**
Les résultats de cette étude seront publiés dans des revues universitaires et des assemblées professionnelles, et seront résumés sur des sites Web associés à l’UBC et à ses collaborateurs.

**Qui puis-je contacter si j’ai des questions ou des préoccupations concernant l’étude ?**
Si vous avez des questions ou si vous avez besoin d’informations supplémentaires sur l’étude, veuillez contacter la Dre Judy Illes au (604) 822- 0746. Pour toute inquiétude ou plainte concernant vos droits en tant que participant à la recherche et/ou votre expérience pendant votre participation à cette étude, contactez la ligne de dépôt de plaintes réservée aux participants à la recherche du Bureau de l’éthique de la recherche de l’UBC au 604-822-8598 ou, en cas de communication longue distance, envoyez un courriel à RSIL@ors.ubc.ca ou composez sans frais le 1-877-822-8598.

**Consentement à la participation**

Je comprends que ma participation à cette enquête est volontaire et que je suis libre de me retirer à tout moment en quittant l’enquête sans avoir à donner de raison et sans pénalité.

Je comprends que les données que je fournis seront traitées en toute sécurité et resteront confidentielles. Mes réponses seront rendues anonymes avant d’être analysées. Seule l’équipe du projet aura accès à mes réponses.

En cliquant sur « Suivant » et en répondant à l’enquête, vous donnez votre consentement.