**Solicitud de participación en la encuesta: informando la toma de decisiones sobre la innovación neurotecnológica en**

**la cirugía de la epilepsia en menores**

Le invitamos a participar en esta encuesta sobre cómo madres, padres y personas cuidadoras de menores con epilepsia resistente a los fármacos (ERF) toman decisiones acerca de los tratamientos en los que se utilizan neurotecnologías. Las neurotecnologías son intervenciones que utilizan energía para estimular el cerebro o monitorearlo. [En este vídeo](https://www.youtube.com/watch?v=bxe3u0D_k0Y) se describen algunas de ellas.

Las preguntas de esta encuesta se desarrollaron a partir de conversaciones mantenidas con madres, padres y personas cuidadoras de menores con ERF de Canadá y de Estados Unidos tanto en sesiones de grupo como en entrevistas.

Esta encuesta ha recibido aprobación ética (H18-02783). Los detalles completos del estudio se indican a continuación y en la encuesta. La participación en nuestra encuesta es voluntaria y completamente confidencial, y le tomará entre 20 y 30 minutos. Haga clic [aquí](https://dcida2.cheos.ubc.ca/#/decision_aid/DRE2_caregiver_spanish) para responder a la encuesta.

[**RESPONDA a la encuesta ahora**](https://dcida2.cheos.ubc.ca/#/decision_aid/DRE2_caregiver_spanish)

Atentamente,

Dra. Judy Illes, coordinadora asistencial

Profesora de Neurología, Departamento de Medicina

Directora de Neuroethics Canada

Universidad de Columbia Británica

jilles@mail.ubc.ca

604.822.0746

Dr. Patrick McDonald, Médico, miembro del Colegio Real de Cirujanos de Canada

Profesor Asociado

División de Neurocirugía, Departamento de Cirugía

Universidad de Columbia Británica

Patrick.McDonald@cw.bc.ca

Mary B. Connolly, miembro del Royal College of Physicians, licenciada en Medicina y Cirugía

Profesora Clínica

División de Neurología, Departamento de Pediatría

Facultad de Medicina

Universidad de Columbia Británica

mconnolly@cw.bc.ca

Dr. Mark Harrison

Profesor titular, Facultad de Ciencias Farmacéuticas

Universidad de Columbia Británica

mark.harrison@ubc.ca

604.827.0687

Dr. Robert P. Naftel

Profesor titular, Centro Médico de la Universidad de Vanderbilt

Hospital Pediátrico Monroe Carell Jr.

robert.p.naftel@vumc.org

615.936.6104

Dr. George M. Ibrahim, miembro del Royal College of Surgeons of Canada y de la American Association of Neurological Surgeons

Profesor adjunto, neurocirujano pediátrico

The Hospital for Sick Children

Universidad de Toronto

george.ibrahim@sickkids.ca

416.813.6125

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

Datos del estudio

**¿Quién lleva a cabo el estudio?**

Neuroethics Canada, de la Universidad de Columbia Británica (UBC), junto con investigadores de Canadá y de Estados Unidos.

**¿Quién puede participar en este estudio?**

Le invitamos a participar porque es usted madre, padre o persona cuidadora de un menor con epilepsia que no ha reaccionado a la medicación, lo que denominamos epilepsia resistente a los fármacos o ERF.

**¿Por qué se está llevando a cabo esta encuesta?**
Los resultados de esta encuesta nos ayudarán a entender qué es lo más importante para las madres, padres y personas cuidadoras a la hora de tomar decisiones sobre el uso de neurotecnologías para tratar la epilepsia en menores con ERF. Además, utilizaremos los resultados para desarrollar recursos de apoyo para la toma de decisiones de las madres, padres y personas cuidadoras.

**¿Qué implica la participación en la encuesta?**
Se tarda entre 20 y 30 minutos en completar la encuesta. En ella se incluyen preguntas sobre usted y sobre el menor, y luego se le pide que elija entre diferentes opciones de tratamiento para la epilepsia resistente a los fármacos en menores. Se le pedirá que escoja la opción que usted prefiera.

**¿Puede derivarse algún riesgo de la participación?**
No anticipamos ningún riesgo para usted.

**¿Puede derivarse algún beneficio de la participación?**

No obtendrá ningún beneficio directo, pero aportará información valiosa a los investigadores y contribuirá a la investigación sobre el tratamiento de la epilepsia.

**¿Se mantendrá la confidencialidad sobre mi participación?**
Toda la información recopilada sobre usted en el transcurso de la investigación se mantendrá **estrictamente confidencial**. Los datos se almacenarán en servidores de red segura y permanecerán en Canadá en todo momento. La información que usted proporcione no se utilizará de ningún modo que pueda servir para identificarle. Cuando se publiquen los resultados de la encuesta, no se le identificará de ninguna manera.

**¿Qué pasará con los resultados del proyecto de investigación?**
Los resultados de este estudio se publicarán en revistas académicas y en encuentros profesionales, y se resumirán en sitios web asociados con la UBC y sus colaboradores.

**¿Con quién puedo ponerme en contacto si tengo preguntas o inquietudes sobre este estudio?**
Si tiene alguna pregunta o necesita más información sobre el estudio, póngase en contacto con la doctora Judy Illes en el número de teléfono (604)-822-0746. Si tiene alguna inquietud o queja sobre sus derechos como participante en la investigación o sobre sus experiencias al participar en este estudio, póngase en contacto con la Línea de Reclamaciones para Participantes en la Investigación de la Oficina de Ética de la Investigación de la UBC llamando al 604-822-8598 o, si se encuentra a larga distancia, escribiendo un correo electrónico a RSIL@ors.ubc.ca o llamando al número gratuito 1-877-822-8598.

**Consentimiento para participar**

Entiendo que mi participación al responder esta encuesta es voluntaria y que soy libre de retirarme en cualquier momento saliendo de la encuesta sin tener que dar un motivo y sin ninguna penalización.

Entiendo que los datos que proporciono se tratarán de manera segura y confidencial. Mis respuestas se anonimizarán antes de su análisis. Solo el equipo del proyecto tendrá acceso a mis respuestas.

Al hacer clic en "Siguiente" y completar la encuesta, estará dando su consentimiento.