

INFORMACIJSKI LIST

NASLOV ISTRAŽIVANJA:

Nutritivni status i teškoće hranjenja kod djece i odraslih s rijetkim i kompleksnim epilepsijama

GLAVNI ISTRAŽIVAČ:

Vedrana Bibić, mag. nutr. clin.

Članica Znanstvenog odbora Udruge Dravet sindrom Hrvatska

info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

UVOD

Pišemo Vam vezano za istraživanje u kojem Vas pozivamo na sudjelovanje. Istraživanje je odobreno od strane Etičkog povjerenstva Udruge Dravet sindrom Hrvatska. Cilj nam je pružiti jasne i potpune informacije kako biste mogli donijeti informiranu odluku o sudjelovanju. Molimo Vas da pažljivo pročitate sljedeće podatke, a ako imate bilo kakvih pitanja, slobodno nam se obratite putem e-pošte. Također, možete se posavjetovati s bilo kojom osobom u koju imate povjerenje.

Važno je znati da je sudjelovanje u ovom istraživanju potpuno dobrovoljno i da u svakom trenutku možete odlučiti ne sudjelovati ili odustati bez navođenja razloga i bez posljedica za Vas ili Vašu obitelj.

PREGLED ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog istraživanja je prikupiti podatke o nutritivnom statusu, prehrambenim navikama i teškoćama u hranjenju kod djece i odraslih oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija. Ove dijagnoze uključuju razvojne i epileptičke encefalopatije poput: sindroma Dravet, PCDH19 povezane epilepsije, poremećaja nedostatka CDKL5, STXBP1 povezanih poremećaja, sindroma Lennox Gastaut, sindroma infantilnih epileptičkih spazma, mioklono-astatske epilepsije, sindroma nedostatka GLUT1, lizencefalije, te drugih razvojnih i epileptičkih encefalopatija kao i farmakorezistentnih epilepsija.

Sudjelovati mogu roditelji ili skrbnici osoba s navedenim dijagnozama. Sudionici ispunjavaju **anonimni online upitnik**, dostupan putem sigurnosno zaštićene platforme. Upitnik se može ispuniti s bilo kojeg uređaja povezanog na internet, u vremenu koje Vam odgovara do 1. studenoga 2025. godine. Ispunjavanje traje otprilike 20–30 minuta.

KORISTI I RIZICI SUDJELOVANJA U ISTRAŽIVANJU

Sudjelovanjem ne ostvarujete izravnu korist, no doprinosite boljem razumijevanju stvarnih potreba obitelji i oboljelih. Rezultati istraživanja koristit će se za izradu edukativnih materijala, znanstvenih publikacija i infografika, kao i za zagovaranje poboljšanja pristupa prehrambenoj podršci.

Sudjelovanje ne nosi rizike za zdravlje. Nećete biti izloženi nikakvom obliku invazivnih postupaka niti će se prikupljati osjetljivi osobni podaci.

POVJERLJIVOST

Svi podaci prikupljeni ovim istraživanjem obrađuju se **anonimno**. Istraživači neće imati pristup Vašem identitetu, a Vaši odgovori neće se moći povezati s Vama ili s oboljelom osobom. Prikupljeni podaci koristit će se isključivo za znanstvene i javnozdravstvene svrhe te će se čuvati u skladu s Uredbom (EU) 2016/679 (GDPR) i važećim hrvatskim zakonodavstvom.

Pristup podacima imat će isključivo članovi istraživačkog tima i nadležna etička tijela, uz punu obvezu čuvanja povjerljivosti.

Sudionici imaju pravo povući svoje sudjelovanje u bilo kojem trenutku, kao i pravo tražiti pristup podacima koje su unijeli, zatražiti njihovo brisanje ili ograničenje obrade, i to kontaktiranjem glavnog istraživača putem e-pošte.

FINANCIJSKA NAKNADA

Sudjelovanje u istraživanju **ne uključuje financijsku naknadu**.

HVALA NA SUDJELOVANJU

Vaše sudjelovanje ključno je za razumijevanje izazova s hranjenjem kod osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Zahvaljujemo Vam na vremenu, povjerenju i doprinosu ovom važnom istraživanju.

Za sve dodatne informacije možete se obratiti voditeljici istraživanja:

Vedrana Bibić

info@dravet-sindrom-hrvatska.hr