

EST-CE QUE VOUS OU L'UN DE VOS PROCHES
SOUFFREZ D'ÉPILEPSIE OU AVEZ DES
CRISES D'ÉPILEPSIE?



DONNEZ VOTRE AVIS sur LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE



L'épilepsie est un trouble cérébral courant qui se caractérise par **des crises épileptiques récurrentes** et imprévisibles et par les effets que ces crises peuvent avoir sur la santé et le bien-être de la personne. Ce partenariat d'établissement des priorités réunit des patients, des soignants et des cliniciens afin de cerner les questions sans réponse concernant l'épilepsie. Nous recherchons des questions sur **le diagnostic, le traitement, la prise en charge ou la vie quotidienne** auxquelles la recherche pourrait répondre. Ces renseignements nous aideront à déterminer les études de recherche futures qui pourraient être utiles aux personnes souffrant d'épilepsie.

Pourquoi nous avons besoin de votre aide : Nous demandons aux Canadiens de soumettre leurs questions les plus urgentes sur l'épilepsie ou les crises épileptiques. Ce sondage est la première étape de la collecte de vos questions, et il sera ouvert jusqu'en janvier 2020. Elle sera suivie d'un deuxième sondage afin de classer par ordre de priorité les questions reçues. Nous partagerons la liste finale des 10 questions les plus importantes directement avec les chercheurs et les bailleurs de fonds de la recherche afin de les encourager à se concentrer sur les besoins les plus urgents des personnes vivant avec des crises épileptiques. Ce rapport final sera disponible sur les sites Web de l'Institut ontarien du cerveau et d'Eplink.

Qu'entend-on par questions sans réponse? Toute incertitude liée à l'épilepsie qui pourrait bénéficier de la recherche est une question sans réponse. Vous n'avez pas besoin de savoir si la question est réellement sans réponse. Vous pouvez également sauter des questions. Notre équipe recueillera vos réponses, les transformera en questions et les comparera aux recherches publiées. Voici des exemples de questions restées sans réponse :

• Vais-je transmettre mon épilepsie à mes enfants?

- Pourquoi les crises épileptiques cessent-elles?
- Quel est l'impact de l'épilepsie sur la santé mentale?
- Le régime cétogène ou la stimulation du nerf vague sont-ils plus efficaces pour réduire les crises épileptiques chez les personnes souffrant d'épilepsie résistante aux médicaments?

Mes réponses resteront-elles confidentielles?

- ✓ Oui, absolument! Vos réponses seront sauvegardées électroniquement dans Brain-CODE, une base de données hautement sécurisée conçue et maintenue par l'Institut ontarien du cerveau.
- ✓ Brain-CODE, qui a été désigné ambassadeur de la protection de la vie privée dès la conception par le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, est une base de données en accès libre, ce qui signifie que d'autres chercheurs du Canada et du monde entier peuvent demander à avoir accès aux données du sondage. En combinant ces réponses avec les données des autres participants, nous pouvons mieux comprendre les troubles cérébraux. Les réponses seront conservées indéfiniment.
- ✓ Toutes les données mises à disposition sur Brain-CODE seront anonymes et conservées dans des installations de haute sécurité. Aucun nom ou information d'identification ne sera inclus. Pour plus de renseignements sur Brain-CODE, visitez le www.braininstitute.ca.
- ✓ Bien que la participation à cette enquête soit volontaire, une fois que vous aurez cliqué sur « envoyer », vous ne pourrez plus retirer vos réponses.
- ✓ Seul le spécialiste de l'information aura accès à tous les renseignements du sondage. Le comité directeur du partenariat sur l'établissement de priorités aura accès aux réponses combinées afin d'assurer une représentation équitable de tous les intervenants partout au pays et d'éclairer la stratégie de promotion.

Veillez compléter: Je confirme que je comprends les exigences de participation au sondage telles qu'elles sont énoncées dans le présent formulaire et que je consens à participer au sondage. OUI NON

Pour de plus amples renseignements sur le sondage, veuillez aller à braininstitute.ca/epilepsy-psp ou communiquer avec :

Rebecca Woelfle, coordonnatrice de projet de la James Lind Alliance, à l'adresse électronique suivante: rwoelfle@epmlink.ca ou au numéro de téléphone: 416-978-6381

Si vous souhaitez obtenir plus de renseignements sur les services de soutien à l'épilepsie, veuillez aller à <http://www.canadianepilepsyalliance.org/>.

Si vous souhaitez obtenir plus de renseignements sur vos droits en tant que participant, veuillez communiquer avec le Community Research Ethics Office au 1-888-411-2736.

SECTION 1

1 Quelle(s) question(s) avez-vous encore sur **la cause ou le diagnostic** de l'épilepsie et des crises épileptiques?

2 Quelle(s) question(s) avez-vous encore sur **le traitement** de l'épilepsie et des crises épileptiques?

3 Quelles sont les questions que vous vous posez encore sur **la gestion de la vie quotidienne** avec l'épilepsie et les crises épileptiques? (Exemples : vie au travail ou à l'école, problèmes de mémoire, peur, stigmatisation ou pensées suicidaires)

4 Quelles sont les questions que vous vous posez encore sur **la prise en charge des affections concomitantes** liées à l'épilepsie et aux crises épileptiques? (Exemples : dépression, anxiété, problèmes de comportement ou troubles du développement)

Veuillez continuer à Section 2 

Veillez utiliser la section 2 pour fournir des renseignements à votre sujet afin de nous aider à comprendre qui répond au sondage.

SECTION 2

1 Lequel des énoncés suivants vous décrit le mieux?

- Personne souffrant d'épilepsie ou de crises épileptiques
- Soignant/ancien soignant d'une personne souffrant d'épilepsie ou de crises épileptiques
- Ami/membre de la famille d'une personne souffrant d'épilepsie ou de crises épileptiques
- Fournisseur de soins de santé
- Représentant d'un organisme communautaire de lutte contre l'épilepsie
- Autre

2 Si vous êtes un fournisseur de soins de santé, veuillez indiquer votre profession :

- Médecin de famille
- Spécialiste
- Infirmière ou infirmière praticienne
- Pharmacien
- Professionnel paramédical (p. ex. auxiliaire médical, travailleur social, psychologue, ergothérapeute ou physiothérapeute, sage-femme)
- Autre

3 Quel âge avez-vous?

- Moins de 18
- 18-35
- 36-49
- 50-69
- 70 et plus
- Préfère ne pas répondre

4 Veuillez indiquer votre genre:

- Femme
- Homme
- Préfère ne pas répondre
- Je m'identifie en tant que _____

5 Quelle est votre origine ethnique/culturelle? (Cochez tout ce qui s'applique)

- Autochtone
- Arabe
- Asiatique du sud
- Asiatique du sud-est
- Asiatique de l'ouest
- Blanc
- Chinois
- Coréen
- Japonais
- Insulaire du Pacifique
- Latino-américain
- Noir
- Philippin
- Autre (Veuillez préciser) _____

Préfère ne pas répondre

6 À des fins de localisation, veuillez fournir les trois premiers caractères de votre code postal :

Merci! Veuillez communiquer le lien du sondage :
<http://www.braininstitute.ca/epilepsy-psy>

Veillez compléter et conserver cette copie pour vos archives

L'épilepsie est un trouble cérébral courant qui se caractérise par **des crises épileptiques récurrentes** et imprévisibles et par les effets que ces crises peuvent avoir sur la santé et le bien-être de la personne. Ce partenariat d'établissement des priorités réunit des patients, des soignants et des cliniciens afin de cerner les questions sans réponse concernant l'épilepsie. Nous recherchons des questions sur **le diagnostic, le traitement, la prise en charge ou la vie quotidienne** auxquelles la recherche pourrait répondre. Ces renseignements nous aideront à déterminer les études de recherche futures qui pourraient être utiles aux personnes souffrant d'épilepsie.

Pourquoi nous avons besoin de votre aide :

Nous demandons aux Canadiens de soumettre leurs questions les plus urgentes sur l'épilepsie ou les crises épileptiques. Ce sondage est la première étape de la collecte de vos questions, et il sera ouvert jusqu'en janvier 2020. Elle sera suivie d'un deuxième sondage afin de classer par ordre de priorité les questions reçues. Nous partagerons la liste finale des 10 questions les plus importantes directement avec les chercheurs et les bailleurs de fonds de la recherche afin de les encourager à se concentrer sur les besoins les plus urgents des personnes vivant avec des crises épileptiques. Ce rapport final sera disponible sur les sites Web de l'Institut ontarien du cerveau et d'Eplink.

Qu'entend-on par questions sans réponse?

Toute incertitude liée à l'épilepsie qui pourrait bénéficier de la recherche est une question sans réponse. Vous n'avez pas besoin de savoir si la question est réellement sans réponse. Vous pouvez également sauter des questions. Notre équipe recueillera vos réponses, les transformera en questions et les comparera aux recherches publiées. Voici des exemples de questions restées sans réponse :

• Vais-je transmettre mon épilepsie à mes enfants?

- Pourquoi les crises épileptiques cessent-elles?
- Quel est l'impact de l'épilepsie sur la santé mentale?
- Le régime cétogène ou la stimulation du nerf vague sont-ils plus efficaces pour réduire les crises épileptiques chez les personnes souffrant d'épilepsie résistante aux médicaments?

Mes réponses resteront-elles confidentielles?

- ✓ Oui, absolument! Vos réponses seront sauvegardées électroniquement dans Brain-CODE, une base de données hautement sécurisée conçue et maintenue par l'Institut ontarien du cerveau.
- ✓ Brain-CODE, qui a été désigné ambassadeur de la protection de la vie privée dès la conception par le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario, est une base de données en accès libre, ce qui signifie que d'autres chercheurs du Canada et du monde entier peuvent demander à avoir accès aux données du sondage. En combinant ces réponses **avec les données des autres participants**, nous pouvons mieux comprendre les troubles cérébraux. Les réponses seront conservées indéfiniment.
- ✓ Toutes les données mises à disposition sur Brain-CODE seront anonymes et conservées dans des installations de haute sécurité. Aucun nom ou information d'identification ne sera inclus. Pour plus de renseignements sur Brain-CODE, visitez le www.braininstitute.ca.
- ✓ Bien que la participation à cette enquête soit volontaire, une fois que vous aurez cliqué sur « envoyer », vous ne pourrez plus retirer vos réponses.
- ✓ Seul le spécialiste de l'information aura accès à tous les renseignements du sondage. Le comité directeur du partenariat sur l'établissement de priorités aura accès aux réponses combinées afin d'assurer une représentation équitable de tous les intervenants partout au pays et d'éclairer la stratégie de promotion.

Je confirme que je comprends les exigences de participation au sondage telles qu'elles sont énoncées dans le présent formulaire et que je consens à participer au sondage.

OUI

NON

Pour de plus amples renseignements sur le sondage de la James Lind Alliance, veuillez aller à braininstitute.ca/epilepsy-psp ou communiquer avec : Rebecca Woelfle, coordonnatrice de projet de la James Lind Alliance, à l'adresse électronique suivante: rwoelfle@eplink.ca ou au numéro de téléphone: 416-978-6381

Si vous souhaitez obtenir plus de renseignements sur les services de soutien à l'épilepsie, veuillez aller à <http://www.canadianepilepsyalliance.org/>. Si vous souhaitez obtenir plus de renseignements sur vos droits en tant que participant, veuillez communiquer avec le Community Research Ethics Office au 1-888-411-2736.