

INFORMATION POUR LES PARTICIPANTS

Attitudes autour de la démence: étude World Alzheimer Report 2019

Merci d'envisager de participer à cette étude sur les attitudes et les croyances relatives à la maladie d'Alzheimer et à d'autres types de démence dans le monde. Dans cette fiche d'information, vous trouverez l'objet de cette étude et une description de votre implication et de vos droits en tant que participant, si vous acceptez d'y prendre part.

1. Quel est le sujet de la recherche?

Nous, Alzheimer's Disease International (ADI), souhaitons mener la plus grande enquête jamais réalisée au monde sur les attitudes et les croyances face à la démence. Pour ce faire, nous souhaitons collecter des informations auprès des personnes atteintes de démence, de leurs soignants, des professionnels de la santé et du grand public.

Pour connaître au mieux ce sujet, nous demandons à différents groupes de personnes du monde entier, y compris des communautés rurales et urbaines, d'y participer. Nous créerons ensuite un rapport résumant les conclusions qui seront accessibles au public.

2. Suis-je obligé(e) de participer?

C'est à vous de décider de participer ou non. Vous n'êtes pas obligé(e) de participer si vous ne le souhaitez pas. Si vous décidez de participer, nous vous demanderons de répondre à une question de consentement avant la fin du sondage.

3. Que dois-je faire?

On vous demandera de répondre à un questionnaire sur la démence et la maladie d'Alzheimer. Il peut être rempli en ligne ou à l'aide d'une tablette qui vous sera fournie. Cela devrait prendre 10 à 15 minutes environ.

4. Comment puis-je me retirer de l'étude?

Vous pouvez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Si des questions au cours du sondage vous mettent mal à l'aise, vous n'avez pas à y répondre. Se retirer de l'étude ne vous affectera pas.

5. À quoi serviront mes informations?

Nous prévoyons de rendre compte des résultats de l'étude dans le World Alzheimer Report 2019. Vous ne serez identifié dans aucun rapport / publication ou autre communication concernant cette recherche.

6. Est-ce que ma participation et mes données resteront confidentielles? Seront-t-elles anonymisées?

Oui. Toutes les informations que nous recueillons à votre sujet sont strictement confidentielles et seront anonymisées, ce qui signifie que nous ne pourrons relier aucune réponse à une enquête avec des personnes qui répondent à l'enquête. Tous les fichiers de données seront anonymes et ne seront partagés qu'avec les chercheurs de l'étude. Ils seront stockés numériquement en ligne

Les fichiers numériques recevront des codes et seront stockés séparément de tout nom ou autre identification directe des participants. Toute copie papier des informations de recherche sera conservée dans des fichiers verrouillés en tout temps.

7. Quels sont les avantages possibles de participer?

Il n'y a pas d'avantages immédiats pour vous, mais à long terme, l'étude fournira des informations importantes sur la stigmatisation, pour développer de meilleurs programmes pour les personnes vivant avec une démence.

8. Quels sont les inconvénients et les risques possibles d'y participer?

Nous n'en avons prévu aucun. Nous vous poseront des questions sur vos croyances et vos attitudes. Il est donc possible que certaines questions vous fâchent. Vous pourrez cesser de participer à tout moment et vous pourrez refuser de répondre aux questions qui vous mettent mal à l'aise.

9. Si j'ai une question ou une plainte?

Si vous avez des questions concernant cette étude, veuillez contacter Wendy Weidner: w.weidner@alz.co.uk

Si vous souhaitez participer à cette étude, veuillez compléter la question relative au consentement.