**Informacja dla uczestników**

**Postawy dotyczące demencji:**

**Światowe badanie Choroby Alzheimera 2019**

Dziękujemy za rozważenie uczestnictwa w tym badaniu, które dotyczy postaw i przekonań nt. choroby Alzheimera i innych rodzajów demencji na całym świecie.

Ten arkusz informacyjny przedstawia cel badania i zawiera opis Twojego zaangażowania i praw jako uczestnika, jeśli zgadzasz się wziąć udział.

1. O czym są badania?

My, **Światowa Organizacja Choroby Alzheimera (Alzheimer's Disease International - ADI)**, prowadzimy największe na świecie badanie postaw i opinii na temat demencji. Aby to zrobić, chcemy zebrać informacje od osób z demencją, ich opiekunów, pracowników ochrony zdrowia oraz od ogółu społeczeństwa.

Aby uzyskać obszerne zrozumienie tematu, pytamy wiele różnych grup osób biorących udział w Ankiecie z całego świata, w tym społeczności wiejskich i miejskich. Następnie stworzymy raport podsumowujący wyniki, które będą publicznie dostępne.

2. Czy muszę brać udział?

To do Ciebie należy decyzja, czy wziąć udział. Nie musisz brać udziału, jeśli nie chcesz. Jeśli zdecydujesz się wziąć udział, poprosimy Cię o wypełnienie pytania o zgodę abyśmy mogli zaliczyć ankietę.

3. Jakie będzie moje zaangażowanie?

Zostaniesz poproszony o wypełnienie ankiety z pytaniami dotyczącymi chorób demencyjnych w tym Choroby Alzheimera

Tę ankietę można wypełnić online.

Odpowiedzi powinny Ci zająć około 10-15 minut.

4. Jak wycofać się z badania?

Możesz wycofać się w dowolnym momencie z badania, bez podawania przyczyny. Jeśli masz jakieś pytania podczas badania, lub czujesz się nie komfortowo , nie musisz na nie odpowiadać.

Wycofanie się z badania nie będzie miało dla Ciebie żadnego skutku.

5. Do czego będą wykorzystywane moje informacje?

Planujemy przedstawić wyniki badania w World Alzheimer Report 2019. Nie zostaniesz zidentyfikowany w żadnym raporcie / publikacji lub innym komunikacie na temat tych badań.

6. Czy mój udział i moje dane będą poufne? Czy będzie anonimowy?

Tak. Wszystkie informacje, które zbieramy na Twój temat, są ściśle poufne i wszystkie dane będą zanonimizowane, co oznacza, że nie możemy łączyć żadnych odpowiedzi na pytania ankiety z osobami fizycznymi wypełniającymi ankietę. Wszystkie pliki danych będą anonimowe i będą udostępniane wyłącznie w ramach badania naukowego. Będą one przechowywane cyfrowo online, pliki cyfrowe będą miały kody i będą przechowywane oddzielnie od jakichkolwiek nazw lub innych bezpośrednich identyfikacji uczestników. Wszelkie kopie informacji z badań będą przechowywane w zamkniętym miejscu przez cały czas.

7. Jakie są możliwe korzyści z uczestnictwa?

Nie ma dla Ciebie natychmiastowych korzyści, ale w dłuższej perspektywie badane będą ważne informacje na temat stygmatyzacji, które można będzie wykorzystać do opracowania lepszych programów dla osób żyjących z demencją.

8. Jakie są możliwe niedogodności i ryzyko uczestnictwa?

Nie przewidujemy żadnych niedogodności i ryzyka. Zostaniesz zapytany o swoje przekonania i postawy, a zatem jest możliwe, że niektóre pytania mogą Cię zdenerwować. Będziesz mógł w takim przypadku przestać uczestniczyć i w każdej chwili możesz nie udzielić odpowiedzi na jakiekolwiek pytania, które sprawiają, że czujesz się nieswojo.

9. Co powinienem zrobić, jeśli mam pytanie lub zażalenie?

Jeśli masz jakiekolwiek pytania dotyczące tego badania, skontaktuj się z Wendy Weidner:

w.weidner@alz.co.uk

**Jeśli z przyjemnością uczestniczysz w tym badaniu, wypełnij pytanie o zgodę.**