



## 미성년자용 설명문 (13-19 세)

**연구제목:** 인터넷 기반의 플랫폼을 통한 국제 공동 뇌전증 지속적 관찰연구:  
이전 예비연구의 연장  
The EpiNet project; an open-ended, observational study of epilepsy  
(continuation of previous study; An International Pilot Study of an Internet  
based platform to run epilepsy trials (Epinet))

**연구책임자:** 연세대학교 의과대학 세브란스병원 신경과 교수 이병인  
120-752 서울특별시 서대문구 연세로 50  
☎ 02-2228-0532~3

**의뢰자:** 이병인

### 이 연구는 왜 진행 되나요?

이번 연구는 국제 공동으로 전세계의 뇌전증환자를 대상으로 똑같은 인터넷 기반 자료 시스템을 마련하여 자료를 수집함으로써, 이후 국제 공통의 뇌전증환자의 진단 및 진료 지침 설정에 도움이 되고자 하는 연구예요. 이번 연구는 여러분에게 시행되는 진료나 투약에 아무런 변동을 주지 않고, 현재 및 과거의 병력, 검사 내용, 투여약물 등에 대한 정보만 수집하며, 오직 연구의 목적으로만 시행돼요.

### 저에게 무엇이 요구 되나요?

여러분은 연구에 참여하게 되면, 평소 외래 진료 계획대로 방문하며, 뇌전증발작 횟수를 상세히 기록하여 기타 질문사항에 성실히 답해 주면 돼요. 정해진 방문 횟수나 연구 기간은 없어요.

여러분이 이번 연구에 참여하기로 결정했다면, 부모님이나 의사 선생님께 말씀 드리면 돼요. 의사선생님은 기록을 바탕으로 여러분의 과거 병력을 조사하여 익명으로 국제 데이터베이스에 영어로 기록하게 될 것이며, 이 후 외래 방문 시에 뇌전증발작 횟수를





비슷한 자료를 입력하게 될 거예요. 여러분은 의사선생님의 질문사항에 성실히  
답해주면 돼요.

### **이 연구에 참여함으로써 기대할 수 있는 이익은 무엇인가요?**

여러분의 연구 참여에 따른 직접적 이익은 없어요. 하지만 의사선생님이 여러분의  
의무기록을 다시 한번 재검토 함으로써, 이 후 여러분의 진료에 보다 더 도움이 될 수  
있어요. 이 연구에서 얻게 된 지식은 이후 다른 사람들에게 도움이 될 수 있어요.

### **부작용이 있을까요?**

이 연구는 새로운 실험적 약을 투약 받거나 새로운 검사를 하는 연구가 아니라서  
부작용은 걱정하지 않아도 돼요.

### **이 연구에 반드시 참여해야 하나요?**

여러분은 이 연구에 참여할 수도 있고 참여하지 않을 수도 있어요. 또한 이후 언제라도  
연구 참여를 그만 둘 수 있어요. 여러분의 담당 의사선생님은 계속 여러분을 돌볼  
거예요. 이 연구에 대하여 여러분은 언제든지 물어볼 수 있어요.

### **연락처**

이 연구에 관심이 있고, 자세한 내용이 궁금하면 의사 선생님께 여쭙어 보길 바래요.

**의사선생님 성명: 이병인 선생님**

**☎ 02-2228-0532~3/24 시간 연락처: 010-5006-6131**

**VALID DURATION**

**2012년 03월 07일 - 2013년 02월 08일**

**SEVERANCE HOSPITALIRB**





## 피험자 동의서 (미성년자용 13-19 세)

**연구제목:** 인터넷 기반의 플랫폼을 통한 국제 공동 뇌전증 지속적 관찰연구:  
이전 예비연구의 연장  
The EpiNet project; an open-ended, observational study of epilepsy  
(continuation of previous study; An International Pilot Study of an Internet  
based platform to run epilepsy trials (Epinet))

◆ 이 부분은 10 대가 직접 작성해야 합니다!

자료집을 읽어 보았나요? 예  아니요

궁금한 점은 모두 물어 보았나요? 예  아니요

의사 선생님께서 질문에 모두 답해 주셨나요? 예  아니요

언제든지 연구를 중단할 수 있다는 것을 알고 있나요? 예  아니요

설명문 및 작성된 동의서 사본 1 부를 받았나요? 예  아니요

연구에 참여 할 것 인가요? 예  아니요

---

어린이 성명	서명	날짜(년/월/일)
--------	----	-----------

---

설명한 담당 연구자 성명	서명	날짜(년/월/일)
---------------	----	-----------

---

피험자의 부모 또는 법정대리인	서명	날짜(년/월/일)
------------------	----	-----------

---

Protocol No. \_\_\_\_\_, ICF Version OO, Effective yyyy/mm/dd

Page 3 of 3

**VALID DURATION**

2012년 03월 07일 - 2013년 02월 08일

**SEVERANCE HOSPITAL IRB**