



미성년자용 설명문 (7-12 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 하나요?

이 연구는 국제 공동으로 전세계의 뇌전증환자를 대상으로 똑같은 인터넷 기반 자료 시스템을 마련하여 자료를 수집함으로써, 이후 국제 공통의 뇌전증환자의 진단 및 진료 방법 설정에 도움이 되고자 하는 거예요. 이전 경기 횡수, 경기 양상, 검사 결과, 투약내용 등을 조사하게 돼요. 연구 목적으로만 사용 시행 되며 연구에 참여 할지 본인이 직접 결정할 수 있어요.

저는 무엇을 해야 하나요?

평소대로 선생님을 만나서 진료를 받으면 돼요. 다만 뇌전증발작 횡수를 상세히 기록하고, 그 외 의사 선생님의 질문에 자세히 답해 주면 돼요. 이 연구 때문에 새로이 피를 뽑거나 주사를 맞거나 검사하는 일은 없을 거예요. 정해진 방문 횡수나 연구 기간은 없어요.

여러분이 이번 연구에 참여하기로 결정했다면, 부모님이나 의사 선생님께 말씀 드리면 돼요. 의사선생님은 기록을 바탕으로 여러분의 과거 병력을 조사하여 익명으로 국제

VALID DURATION

2012년 03월 07일 - 2013년 02월 08일

SEVERANCE HOSPITAL IRB



데이터베이스에 영어로 기록하게 될 것이며, 이 후 외래 방문 시에 뇌전증발작 횟수를 비롯한 자료를 추가로 입력하실 거예요.

이 연구에 참여하면 저한테 어떤 도움이 되나요?

여러분의 연구 참여에 따른 직접적 이익은 없어요. 하지만 의사 선생님이 여러분의 의무기록을 다시 한번 재검토 함으로써, 이 후 여러분의 진료에 보다 더 도움이 될 수 있어요. 이 연구에서 얻게 된 지식으로 전세계의 다른 어린이, 어른 뇌전증환자들에게 큰 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?

아니에요. 원하지 않으면 참여하지 않아도 돼요. 부모님께서 참여하기를 원하셔도 여러분이 원하지 않으면 안 해도 돼요. 어떤 이유로든 연구에 참여하고 싶지 않다면 부모님이나 의사 선생님께 말씀 드리면 돼요. 언제든지 그만 둘 수 있고, 아무도 화 안낼 거예요. 의사 선생님께서는 계속해서 여러분을 봐주실 거예요.

연락처

이 연구에 관심이 있고, 자세한 내용이 궁금하면 의사 선생님에게 물어 보기 바래요.

의사 선생님 성명: 이병인 선생님

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

VALID DURATION

2012년 03월 07일 - 2013년 02월 08일

SEVERANCE HOSPITAL IRB