

סקר

חברת Ionis Pharmaceuticals מעוניינת במידע ממטפלים שטיפלו בחולים

שימו לב שכל השאלון מתייחס למחלות פריון (שכוללות קרויצפלד-יעקב, מחלת FFI, מחלת GSS),

כדי לסייע בקביעת היתכנות של ביצוע ניסויים קליניים בחולים. סקר זה פותח כדי לאסוף תובנות ישירות מאנשים שחוו ניסיון בטיפול בחולים. איוניס תתרום \$50 לארגון חולים עבור כל תגובת סקר שתתקבל.

למי מיועד הסקר הזה: אנשים שטיפלו באדם אהוב שנפטר עקב מחלת קרויצפלד-יעקב שאובחנה רשמית והם בני 18 לפחות.

מי לא צריך למלא את הסקר הזה: אנשים שאינם בני 18 לפחות, אנשים שלא טיפלו בחולה עם קרויצפלד-יעקב, אנשים שהם כיום מטפלים בחולה עם המחלה, ואנשים שהם חולים במחלה.

כמה זמן לוקח הסקר הזה: זה לוקח בערך 10-12 דקות.

חשוב:

אם טיפלת ביותר מאדם אחד שסבל ממחלות פריון (קרויצפלד-יעקב), נא לשלוח תשובה אחת עבור אדם אחד בלבד. נא לא לשלוח תשובה אחת עבור מספר אנשים מכיוון שלא נוכל להשתמש בתגובה שלך.

השתתפותך בסקר זה היא וולונטרית לחלוטין, ואתה יכול לבחור להפסיק את ההשתתפות בסקר בכל עת. התשובות שלך לסקר זה יבוטלו. מידע מזהה לא ישותף עם אף אחד מחוץ לאיוניס.

אני מבין את מטרת הסקר הזה וכיצד ישמשו נתונים אלה, ואני מסכים להשתתף.

א. כן

ב. לא

אם ב' - סיום הסקר (לפני שאתם מסמנים ב' נא פנו אל אליס (מנהלת העמותה הישראלית-בווטסאפ או בפייסבוק), לקבלת הסבר נוסף).

שאלות

1.א. אנא ספר לנו לאיזה ארגון חולים אתה משתייך (אליו תינתן התרומה):

• CJD International Support Alliance (CJDISA)

• CJD Support Group Network (אוסטרליה)

• קרן CJD (ארה"ב)

• CJD Insight (ארה"ב)

• CJD Support Network UK

• רשת התמיכה של CJD יפן

• A.I.En.P. – ONLUS (איטליה)

• יוזמת CJK e.V. (גרמניה)

• Fundación de Enfermedades Neurodegenerativas (צ'ילה)

• Fundación Española de Enfermedades priónicas

• היסוד של מחלות ניווניות מקסיקו (FENDMEX)

Creutzfeldt-Jacob Foundation Israel •

• איגוד CJD הקנדי

• CJD Brasil (ברזיל)

• CJD Care India

• תמיכת CJD בניו זילנד

• קרן CJD של פקיסטן

• אחר (נא לציין): _____

• אין (אני לא חבר בשום ארגון חולים)

בחירה יחידה - השאלה תהיה רק עבור CJDISA (רשימה=2)

שאלות מתאימות 1. אנא בחר איזו משפט מתאר בצורה הטובה ביותר את הנסיבות שלך.

(א) טיפלתי באדם שנפטר והיה לו אבחנה רשמית של מחלת קרויצפלד-יעקב (מחלת פריון)

(ב) טיפלתי באדם שנפטר והיה חשד למחלת פריון, אך מעולם לא התקבלה אבחנה רשמית

(ג) טיפלתי באדם שיש לו מחלת פריון ועדיין חי

(ד) אחר

C, B, IF או D - סיים את הסקר

אם א - עבור לשאלון 2

2. מה היה הקשר שלך לאדם עם מחלת הפריון שטיפלת בה?

א. בן זוג של אדם עם מחלת פריון

ב. ילד של אדם עם מחלת פריון

ג. הורה לאדם עם מחלת פריון

ד. קרוב משפחה אחר או חבר קרוב אחר של אדם עם מחלת פריון

ה. אחר, אנא הסבר: _____

דמוגרפיה של מטופלים

3. היכן חי האדם עם מחלת הפריון בזמן שטיפלת בו:

(א) אזור עירוני (עירוני).

(ב) אזור פרברי

(ג) אזור כפרי

(ד) אחר, נא לציין: _____

4. האדם שטיפלתי בו אובחן כחולה במחלת פריון: (מתי הגיעה האבחנה במחלה)

(א) לפני שהם נפטרו

(ב) לאחר שנפטרו

5. מחלת הפריון הספציפית שהם אובחנו בה היא:

(א) תסמונת גרסטמן-שטראוסלר-שיינקר (GSS).

(ב) מחלת קרויצפלד-יעקוב ספורדית (sCJD)

(ג) מחלת קרויצפלד-יעקוב גנטית/משפחתית (gCJD/fCJD)

(ד) נדודי שינה משפחתיים קטלניים (FFI)

(ה) מחלת קרויצפלד-יעקוב נרכשת

(ו) אני לא בטוח

(ז) אחר, נא לציין: _____

6. כמה חודשים חלפו מהרגע שהתסמינים של מחלת הפריון שלהם והלכו לעולמם:

_____ (טקסט פתוח)

7. מהרגע שהתסמינים של מחלת הפריון שלהם התחילו, כמה זמן היה האדם עם מחלת הפריון מסוגל לצאת לטיולים קצרים (כגון ללכת לחנות או לבקר חברים) בעזרתך או אחרים:

(א) יותר מ-5 חודשים

(ב) 5 חודשים

(ג) 4 חודשים

(ד) 3 חודשים

(ה) חודשיים

(ו) חודש אחד

(ז) > חודש

(ח) אני לא בטוח, (i) אחר _____

8. מהרגע שהתסמינים של מחלת הפריון שלהם התחילו, כמה זמן היה האדם עם מחלת הפריון מסוגל לצאת החוצה ליום שלם בעזרתך או אחרים?

(א) יותר מ-5 חודשים

(ב) 5 חודשים

(ג) 4 חודשים

(ד) 3 חודשים

(ה) חודשיים

(ו) חודש אחד

(ז) > חודש

(ח) אני לא בטוח

(i) אחר _____

9. מהרגע שהתסמינים של מחלת הפריון שלהם התחילו, כמה זמן היה האדם עם מחלת הפריון מסוגל ללכת ללון מחוץ למקום המגורים העיקרי שלו בעזרתך או אחרים?

(י) יותר מ-5 חודשים

(יא) 5 חודשים

(יב) 4 חודשים

(יג) 3 חודשים

(יד) חודשיים

(טו) חודש אחד

(טז) > חודש

(יז) אני לא בטוח

(יח) אחר _____

10. מהרגע שהתסמינים של מחלת הפריון שלהם התחילו, כמה זמן היה האדם עם מחלת הפריון מסוגל לנסוע עד שעתים ברכב (כגון נסיעה לביקורי רופא) בעזרתך או אחרים?

(א) יותר מ-5 חודשים

(ב) 5 חודשים

(ג) 4 חודשים

(ד) 3 חודשים

(ה) חודשיים

(ו) חודש אחד

(ז) > חודש (ח) אני לא בטוח (i) אחר _____

11. מהרגע שהתסמינים של מחלת הפריון שלהם התחילו, כמה זמן היה האדם עם מחלת הפריון מסוגל לנסוע עד 4 שעות ברכב (כגון נסיעה לביקורי רופא) בעזרתך או אחרים?

(א) יותר מ-5 חודשים

(ב) 5 חודשים

(ג) 4 חודשים

(ד) 3 חודשים

(ה) חודשיים

(ו) חודש אחד

(ז) > חודש

(ח) אני לא בטוח

(י) אחר _____

12. מהרגע שהתסמינים של מחלת הפריון שלהם התחילו, כמה זמן היה האדם עם מחלת הפריון מסוגל לנסוע במטוס בעזרתך או אחרים?

(א) יותר מ-5 חודשים

(ב) 5 חודשים

(ג) 4 חודשים

(ד) 3 חודשים

(ה) חודשיים

(ו) חודש אחד

(ז) > חודש

(ח) אני לא בטוח

(י) אחר _____

13. מהרגע שהתסמינים של מחלת הפריון שלהם התחילו, כמה זמן היה האדם עם מחלת הפריון מסוגל לנסוע ברכבת בעזרתך או אחרים?

(י) יותר מ-5 חודשים

(יא) 5 חודשים

(יב) 4 חודשים

(יג) 3 חודשים

(יד) חודשיים

(טו) חודש אחד

(יז) > חודש (ש) אני לא בטוח (ר) אחר _____

14. האם האדם טופל בבי"ח או במכון רפואי למשך זמן כלשהו? אם כן, איזה סוג טיפול ולכמה זמן?
(אנא בחר את כל המתאימים.)

(א) מעולם לא טופלו במתקן רפואי

(ב) בית אבות _ (כמה זמן) _____

(ג) בית הוספיס _ (כמה זמן) _____

(ד) טיפול במגורים _ (כמה זמן) _____

(ה) טיפול ביתי _ (כמה זמן) _____

(ו) בית חולים _ (כמה זמן) _____

(ז) אחר (נא לציין) _____

היתכנות:

lonis בוחנת האם ניתן לערוך ניסוי קליני כדי להבין אם תרופה מחקרית למחלת פריון בטוחה ולהבין כיצד התרופה הנבדקת פועלת בגוף. מחקר זה לא יעריך אם הוא יעיל או שיש לו תועלת.

המחקר יכלול נסיעה למרכז רפואי. כל הוצאות הנסיעה יהיו מכוסות.

זה יכלול בילוי של חלק מיום או יום שלם במרכז הרפואי לבדיקות רפואיות בערך פעם בחודש. זה ידרוש גם מטפל לדבר עם צוות רפואי בטלפון בין ביקורים במרכז הרפואי.

15. אנא חשבו חזרה מתי התסמינים של האדם החלו להופיע לראשונה.

האם בשלב מוקדם זה הם היו מוכנים לקחת חלק בניסוי קליני הדורש נסיעה למרכז רפואי בערך פעם בחודש כמתואר לעיל?

(א) כן, בהחלט

(ב) אולי, בבקשה הסבר: _____

(ג) לא, בכלל לא

(ד) אני לא בטוח

רק אם סימנת ג' עבור אל שאלה 16, אם לא עבור לשאלה 17.

16. ציינת שהאדם שטיפלת בו לא היה מוכן לקחת חלק בניסוי הקליני המתואר. נשמח אם תוכל לספר לנו מדוע:

_____ (טקסט פתוח) << סיום סקר

17. ציינת שהאדם שטיפלת בו היה מוכן (או עשוי להיות) מוכן לקחת חלק בניסוי הקליני המתואר או שאינך בטוח בכך. אם האדם שטיפלתם בו היה מחליט לקחת חלק, בנוסף לכל עלויות הנסיעה המכוסות, איזה סוג של שירותי תמיכה הייתם צריכים כדי לאפשר זאת (אנא בחרו את כל מה שמתאים):

(א) תמיכה פסיכולוגית

(ב) תמיכה בטיפול בילדים

(ג) תמיכה בטיפול בחיות מחמד

(ד) כרטיסים משולמים מראש להוצאות

(ה) בחירת לינה במלון או ב-AirBnB

(ו) עובד בריאות מקצועי המלווה אותך

(ז) שום דבר לא יועיל

(ח) אחר: _____

18. אם התרופה הנבדקת בניסוי קליני ניתנת בניקור מותני (דרך מחט שהוכנסה בגב התחתון לאזור הפתוח מלא בנוזל סביב עמוד השדרה) ויידרשו מספר זריקות במשך מספר חודשים לחולה, האם אתה חושב שזה ישפיע על העניין של החולה להשתתף בניסוי?

(א) כן; אנא הסבר: (שדה טקסט חופשי)

(ב) אולי; אנא הסבר: (שדה טקסט חופשי)

(ג) לא; אנא הסבר: (שדה טקסט חופשי)

(ד) אני לא בטוח

19. אם תכנן הניסוי הקליני ידרוש שחלק מהזרקות לעמוד השידרה יכילו את התרופה הנבדקת, וחלק יכילו פלצבו (תרופה דמה- חומר לא מזיק ולא פעיל כלל), האם לדעתך זה היה משפיע על האינטרס שלהם להשתתף בניסוי?

א. כן; אנא הסבר: (שדה טקסט חופשי)

ב. אולי; אנא הסבר: (שדה טקסט חופשי)

ג. לא; אנא הסבר: (שדה טקסט חופשי)

ד. אני לא בטוח

20. אם השתתפות בניסוי קליני לא תהיה צפויה להועיל להם ישירות, אך עשויה להועיל לחולי מחלת פריון בעתיד, האם לדעתך זה ישפיע על העניין שלהם להשתתף בניסוי?

א. כן; אנא הסבר: (שדה טקסט חופשי)

ב. אולי; אנא הסבר: (שדה טקסט חופשי)

ג. לא; אנא הסבר: (שדה טקסט חופשי)

ד. אני לא בטוח

21. האם היית האפטרופוס החוקי של האדם בשלב כלשהו במהלך מחלתו? (מינוי חוקי המאפשר לאדם מסויים לקבל החלטות עבור מי שכבר אינו מסוגל לעשות זאת בעצמו)

(א) כן, בשלבים הראשונים של מחלתם

(ב) כן, בשלבים מאוחרים יותר של מחלתם

(ג) לא, אף פעם

(ד) אני לא בטוח

(ה) אחר: _____

22. אם היה ניסוי קליני זמין בזמן שטיפלת באדם, איך זה היה משפיע עליך כמטפל שלו:

(א) זה היה עושה לי דברים קשים/מסובכים יותר

(ב) זה לא היה משנה הרבה עבורי

(ג) זה היה מקל עליי

(ד) אני לא בטוח

(ה) אחר, נא לציין: _____

רק אם סימנת א, עבור אל שאלה 23

אם B, C, D, או E עבור לסיום הסקר.

23. מה לדעתך היה מקל/פחות מסובך עבורך?

(טקסט פתוח) _____

טקסט סיום

תודה רבה על שהקדשת מזמנך לענות על סקר זה. אנא דע כי Ionis תשקול היטב את המשוב שסיפקת. אנו אסירי תודה על ההשקעה החשובה שלך.