



O badaniu: Zaburzenia pamięci, zachowania czy funkcji językowych, nazywane ogólnie otępieniem czy demencją, są częstym ale niedoszacowanym problemem u osób z szeregiem różnych chorób neurozwyrodnieniowych.

Niniejsza ankieta jest częścią projektu JADE Health, europejskiej współpracy w ramach programu EU4Health (2025–2027) obejmującej 17 krajów europejskich. Projekt ma na celu poprawę opieki nad osobami z demencją poprzez lepszą profilaktykę, diagnostykę, leczenie i wsparcie, a także lepsze dzielenie się wiedzą w całej Europie.

Cel badania

Celem niniejszego badania jest zebranie informacji o doświadczeniach, potrzebach i perspektywach osób żyjących z demencją, a także ich opiekunów rodzinnych i pracowników służby zdrowia, aby wesprzeć poprawę usług opieki i wsparcia.

Jakie informacje będą gromadzone?

Ankieta zbiera informacje o Państwa doświadczeniach między innymi z technologią i urządzeniami wspomagającymi, a także o Państwa potrzebach w życiu codziennym związanych z demencją i usługami wsparcia. Może to obejmować informacje związane ze zdrowiem, w tym informacje o demencji, oraz informacje o wsparciu i pomocy, które obecnie Państwo otrzymują lub chcieliby otrzymać.

Administrator danych

Administratorem danych w ramach niniejszej ankiety jest: DZNE - Niemieckie Centrum Chorób Neurodegeneracyjnych (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen), które współpracuje z Warszawskim Uniwersytetem Medycznym w ramach projektu JADE Health.

Przechowywanie danych

Państwa będą przechowywane w sposób anonimowy – badanie nie zakłada zbierania ani przetwarzania danych wrażliwych takich jak np. nazwisko, miejsce zamieszkania czy data urodzenia.

Dobrowolność udziału i poufność

Udział jest dobrowolny i mogą Państwo w dowolnym momencie zrezygnować z udziału lub wycofać się z ankiety przerywając jej wypełnianie bez zapisywania danych. Państwa odpowiedzi będą traktowane poufnie i będą wykorzystywane wyłącznie do celów badawczych i rozwojowych.

Zapisywanie i powrót do ankiety

Jeśli nie chcą Państwo wypełnić ankiety za jednym razem, mogą Państwo wybrać opcję „Zapisz i kontynuuj później” w dowolnym momencie ankiety. Umożliwi to Państwu powrót i uzupełnienie odpowiedzi w późniejszym czasie.

Kontakt w sprawie danych osobowych

Jeśli mają Państwo jakiekolwiek pytania dotyczące przetwarzania danych osobowych proszę o kontakt z: Dr Nadia Blecha (DZNE) nadia.blecha@dzne.de

Prof. Magdalena Kuźma-Kozakiewicz (WUM): +4822-599285, iod@wum.edu.pl