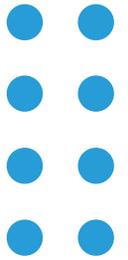


STXBP1 ENGAGE

BUSCAMOS CUIDADORES O PADRES QUE QUIERAN DAR SU PUNTO DE VISTA SOBRE LA VIDA CON STXBP1



A través de **entrevistas de 60-90 minutos** con unas 20 familias, esperamos conocer las experiencias de los niños que viven con STXBP1 desde antes de recibir el diagnóstico hasta el día de hoy.

Las entrevistas explorarán **temas** como los **síntomas** que el niño experimentó y cuándo ocurrieron, los tipos de **médicos** que ha visitado, los diferentes **tratamientos** que el niño ha probado, el **impacto** que el STXBP1 tiene en el niño, la familia y mucho más.

Se proporcionará una compensación económica a quienes participen.

Criterios de elegibilidad

- Adulto (18 años o más) cuidador de un niño que viva con STXBP1 y que tenga 8 años o menos.
- Vivir actualmente en Estados Unidos, Reino Unido, Australia, Canadá o España.
- Ser capaz de mantener una conversación en inglés o español.
- Tener acceso a un ordenador y poder unirse a la plataforma de reuniones online Zoom.

Si está interesado en participar, le pedimos que **rellene un cuestionario inicial online que le tomará de 10-15 minutos** para ayudarnos a establecer la elegibilidad y garantizar un equilibrio de participantes.

Por favor tener en cuenta que puede ser posible que no podamos entrevistar a todas las personas que rellenen dicho cuestionario inicial. admedicum se pondrá en contacto para indicar los siguientes pasos a quienes hayan sido seleccionados.



ENLACE AL CUESTIONARIO:
<https://eu.research.net/r/ES-STXBP1>

Sobre nosotros

Este proyecto está patrocinado por Encoded Therapeutics, una empresa de biotecnología con sede en California, Estados Unidos, en colaboración con la Fundación STXBP1, una organización de defensa de los pacientes con sede en Estados Unidos. El proyecto es apoyado por admedicum.

Preguntas

Por favor contacte directamente con el equipo de admedicum:
engagestxbp1@admedicum.com