

## **Szanowni Państwo,**

zapraszamy do udziału w badaniu naukowym realizowanym w ramach projektu "TeleNeuroforma Kliniczna - zweryfikowany klinicznie system domowej rehabilitacji dla osób z wybranymi chorobami neurologicznymi", współfinansowanym przez Narodowe Centrum Badań i Rozwoju, w ramach programu "Innowacje Społeczne". Projekt jest realizowany przez konsorcjum w składzie:

- Instytut Psychiatrii i Neurologii,
- Instytut Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej PAN,
- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego,
- Polskie Stowarzyszenie Choroby Huntingtona,
- Stowarzyszenie Rodzin z Ataksją Rdzeniowo-Mózdkową,
- Titanis sp. z o. o.

Celem badania jest weryfikacja skuteczności programu Neuroforma – wspomaganiej komputerowo domowej rehabilitacji zaburzeń ruchowych i poznawczych, u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.

### **Na czym polega udział w badaniu?**

W ramach uczestnictwa w badaniu konieczne będzie odbywanie regularnych ćwiczeń w domu przez okres 6 tygodni. Oprócz tego wymagane będzie odbycie 2-3 wizyt w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.

Podczas pierwszej wizyty, uczestnik wyraża pisemną zgodę na udział w badaniu. Poddany zostaje także dokładnemu badaniu neurologicznemu oraz ocenie przy użyciu kilku skal i kwestionariuszy. Na tej podstawie lekarz podejmuje ostateczną decyzję co do kwalifikacji uczestnika oraz przydziela mu scenariusz programu rehabilitacyjnego. Po sześciu tygodniach uczestnik odbywa drugą wizytę w Instytucie Psychiatrii i Neurologii, celem ponownego przeprowadzenia badań przez lekarza. W zależności od przydzielonego scenariusza programu rehabilitacyjnego, niektórzy uczestnicy odbywają jeszcze jedną, trzecią wizytę w Instytucie Psychiatrii i Neurologii, po kolejnych sześciu tygodniach.

Na wizycie rozpoczynającej cykl treningowy, uczestnik otrzymuje specjalny program komputerowy, pozwalający na wykonywanie w domu zestawu ćwiczeń poprawiających zarówno sprawność ruchową (m.in. zwiększenie szybkości reakcji i siły mięśni), jak i sprawność poznawczą (m.in. zdolność planowania, pamięć, koncentrację). Po otrzymaniu programu i zainstalowaniu go na domowym komputerze, uczestnik badania ma za zadanie wykonywać ćwiczenia w domu regularnie przez 6 tygodni z rzędu, 1-2 razy dziennie przez ok. 20-30 minut.

### **Kto kwalifikuje się do udziału w badaniu?**

Aby mieć możliwość udziału w badaniu, należy spełniać jednocześnie wszystkie poniższe kryteria:

- objawowe stwardnienie rozsiane, postać pierwotnie lub wtórnie przewlekłe postępująca;
- występowanie zaburzeń ruchowych w przebiegu stwardnienia rozsianego;
- wiek 18-60 lat;
- posiadanie komputera spełniającego wymagania techniczne\*;
- umiejętność podstawowej obsługi komputera;

- dostęp do Internetu;
- chęć i możliwość wykonywania regularnych ćwiczeń z użyciem domowego komputera przez 6 tygodni z rzędu: 1-2 razy dziennie przez ok. 20-30 minut;
- wyrażenie pisemnej zgody na udział w badaniu podczas wizyty w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.

Dodatkowo, spełnienie przynajmniej jednego z poniższych kryteriów nie pozwala na udział w badaniu:

- postać młodzieńcza stwardnienia rozsianego;
- stan psychiczny uniemożliwiający udział w badaniu;
- bardzo zaawansowane stadium choroby uniemożliwiające regularne, codzienne wykonywanie ćwiczeń w pozycji siedzącej;
- inne ciężkie schorzenia, np. choroba serca, ograniczające aktywność ruchową pacjenta;
- stan zdrowia uniemożliwiający dojazd do Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, celem przeprowadzenia badań;
- jednoczesny udział w próbie lekowej.

### **Co zrobić żeby zgłosić się do badania?**

Osoby zainteresowane udziałem w badaniach, które kwalifikują się do udziału (zgodnie z wyżej opisanymi kryteriami), proszone są o kontakt z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski ([www.ptsr.waw.pl](http://www.ptsr.waw.pl)), w celu uzyskania dodatkowych informacji i rozpoczęcia procesu kwalifikacyjnego. Osobą do kontaktu w Stowarzyszeniu jest Pan Marcin Skroczyński ([marcin@ptsr.waw.pl](mailto:marcin@ptsr.waw.pl)), dostępny także pod numerami 22 831 00 76 lub 22 831 00 77.

Po zgłoszeniu, nastąpi weryfikacja wymagań technicznych komputera\*, należącego do uczestnika badania. Po pozytywnej weryfikacji, z uczestnikiem badania skontaktuje się lekarz, celem ustalenia terminu pierwszej wizyty w Instytucie Psychiatrii i Neurologii. Harmonogram dalszych działań uzależniony będzie od wyników badań przeprowadzonych w trakcie pierwszej wizyty w Instytucie Psychiatrii i Neurologii.

### **Co można zyskać zgłaszając się do badania?**

Wszyscy uczestnicy, którzy ukończą badanie, otrzymają bezpłatną licencję na program komputerowy wspierający domową rehabilitację-Neuroforma, o wartości przekraczającej 450 zł. Dodatkowo, w ramach udziału w badaniu, każdy uczestnik zostanie kilkakrotnie dokładnie przebadanych przez zespół lekarzy z Instytutu Psychiatrii i Neurologii, a także będzie miał możliwości uczestnictwa w intensywnym, sześciotygodniowym programie rehabilitacyjnym, będąc jednocześnie pod stałą opieką.

Co więcej, każdy uczestnik, poprzez udział w badaniu, realnie przyczyni się do opracowania innowacyjnego systemu wspierającego rehabilitację, który docelowo ma pomagać tysiącom osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym, zarówno w Polsce, jak i na całym świecie.

### **Zapraszamy do kontaktu!**

nr telefonu: 22 831 00 76 lub 22 831 00 77

adres e-mail: [marcin@ptsr.waw.pl](mailto:marcin@ptsr.waw.pl)

*\* Poniżej wypisane są wymagania techniczne do domowego komputera. Jeśli nie jesteś w stanie zweryfikować parametrów swojego komputera, mimo wszystko zgłoś się do Stowarzyszenia. Zespół informatyków pomoże ustalić czy Twój komputer spełnia minimalne wymagania techniczne. Wymagania techniczne komputera są następujące:*

- a. komputer stacjonarny lub laptop z systemem Windows 7 lub nowszym,*
- b. stały dostęp do Internetu,*
- c. kamera internetowa (wbudowana lub zewnętrzna),*
- d. procesor Intel Core 2 Duo 2 GHz / AMD Athlon X2 2,4 GHz lub lepszy,*
- e. pamięć RAM 2GB lub więcej,*
- f. wolna przestrzeń na dysku twardym 1.5 GB lub więcej,*
- g. karta graficzna klasy Intel(R) Graphics Mobile 965 Express z 128 MB pamięci i wsparciem dla DirectX 10 lub 11 lub lepsza,*
- h. dowolna karta dźwiękowa,*
- i. przekątna ekranu 15" lub więcej.*