



Registro Global de Distonía Mioclónica y Estudio de Síntomas no Motores “Global Myoclonus Dystonia Registry and Dystonia Non-Motor Symptoms Study”



¿Cuál es el propósito de este estudio?

1. Establecer un registro internacional de personas con Distonía Mioclónica.
1. Utilizar este registro como plataforma para futuras investigaciones.
1. Permitir el establecimiento de un centro de investigación para dirigir futuras investigaciones.

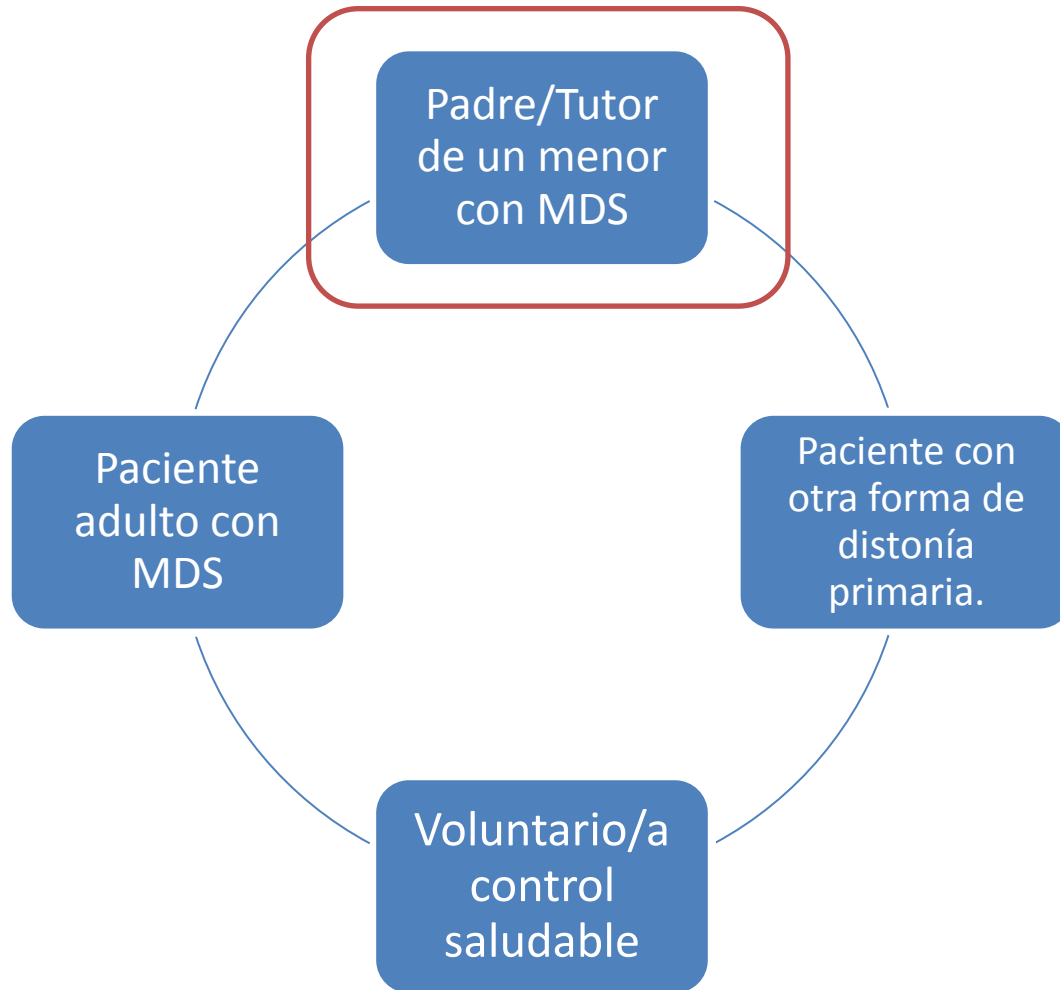
¿Quién está realizando el estudio?

- El Registro Global de Disonía Mioclónica y Estudio de Síntomas No-Motores está financiado por la Fundación de Investigación Médica en Disonía “**Dystonia Medical Research Foundation**”.
- Esta dirigido por el grupo de investigación desde la Universidad de Cardiff “**Cardiff University**” en Reino Unido. La líder clínica del estudio es la **Dra. Kathryn Peall**.

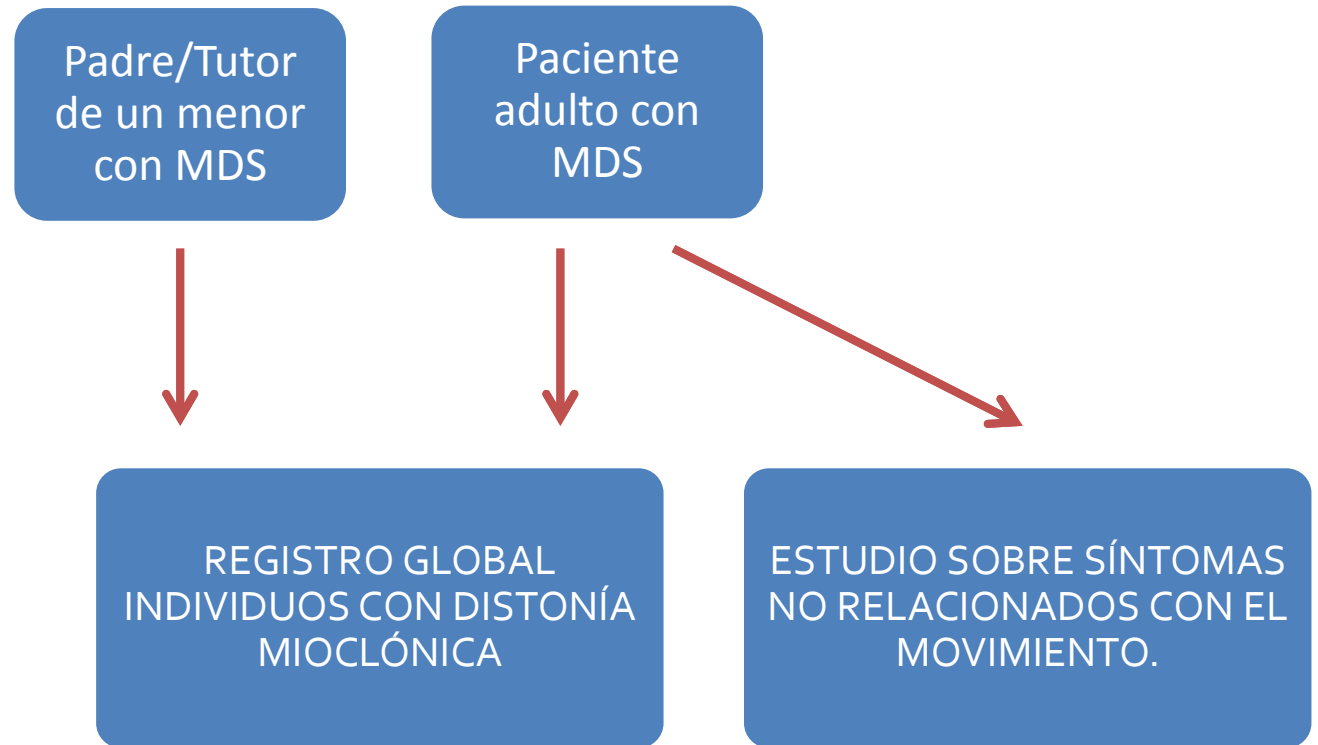
¿Cuales son los posibles beneficios de formar parte?

- Este estudio ayudará a establecer un registro internacional de individuos con Distonía Mioclónica.
- Más adelante, se usará el registro como plataforma para futuras investigaciones y reclutamiento para futuros estudios.
- Ayudará a establecer un centro de investigación para dirigir la investigación futura a fin de comprender los mecanismos subyacentes de la enfermedad y desarrollar nuevas dianas terapéuticas.

¿Quiénes pueden participar?



¿Quiénes pueden participar?



¿Qué debo hacer?

- Proporcionar datos de contacto y cierta información personal del menor.
- Responder algunas preguntas sobre la salud física y el estilo de vida del menor. (Esto tomará aproximadamente 10-15 minutos).
- Contestar 2 cuestionarios cortos sobre el trastorno de movimiento que presenta el menor.
- Permitir contactarle en un futuro para informarle sobre otros estudios en los que podría interesarle formar parte. No habrá ningún tipo de obligación por su parte a unirse a estas futuras oportunidades.

¿Qué debo hacer?

- Proporcionar datos de contacto y cierta información personal.
- Responder algunas preguntas sobre la salud física y el estilo de vida. (Esto tomará aproximadamente 10-15 minutos).
- Contestar 2 cuestionarios cortos sobre el trastorno de movimiento que presenta
- Se le pedirá que complete una serie de pruebas y cuestionarios cognitivos (o de pensamiento) online que evaluarán una variedad de síntomas no motores asociados con la DM (tales como ansiedad, depresión, dolor o sueño). SOLO PARA MAYORES DE 18 AÑOS
- Permitir contactarle en un futuro para informarle sobre otros estudios en los que podría interesarle formar parte. No habrá ningún tipo de obligación por su parte a unirse a estas futuras oportunidades.

¿Quién tendrá acceso a la información?

- Solo aquellos miembros del equipo que estén directamente involucrados en el estudio y estén autorizados por el Investigador principal.
- La información personal se mantendrá confidencial durante el curso de la investigación, de conformidad con el Reglamento General de Protección de Datos, según corresponda.
- El equipo de la Universidad de Cardiff podrá conectar la información reunida con los conjuntos de datos obtenidos rutinariamente y anonimizados, con la finalidad de responder futuras preguntas relacionadas con la Disonía Mioclónica.
- Se prevee compartir los datos **anonimizados** con grupos de investigación e instituciones colaboradoras en el Reino Unido e internacionalmente con el fin de tener el mayor impacto y beneficio en el campo de la investigación.

Datos de contacto:

Dra. Belén Perez Dueñas

Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)

Ed. Recerca Mediterrània

Planta1 – Lab 122

Email: belen.perez@vhir.org