

Europejskie Badanie Kliniczne



KONTAKT

W Polsce:

Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Katedra Andrologii i Endokrynologii Płodności

Prof. dr hab. med. Jolanta Słowikowska-Hilczer

Tel. +48 42 633-07-05

jolanta.slowikowska-hilczer@umed.lodz.pl

Instytut „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie

Klinika Endokrynologii i Diabetologii

Dr med. Maria Szarras-Czapnik

Tel. +48 22 815-70-66

m.szarras@czd.pl

Poprawa opieki klinicznej poprzez
badanie potrzeb i poglądów
pacjentów z różnymi chorobami
spowodowanymi zaburzeniami
hormonalnymi gonad i nadnerczy

Zapraszamy do udziału w badaniu, w
którym uczestniczy 15 ośrodków
medycznych w Europie.

Logo dsd LIFE jest własnością dsd LIFE i nie może być używane bez zgody dsd LIFE.

CELE BADANIA

Naszym **głównym celem** jest poprawa leczenia i opieki nad osobami z różnymi chorobami spowodowanymi zaburzeniami hormonalnymi gonad i nadnerczy. Do tej grupy należą pacjenci m.in. z zespołem Turnera, zespołem Klinefeltera, mieszaną dysgenezją gonad, zespołem niewrażliwości na androgeny, dysgenezją gonad z karyotypem XY i XX, zaburzeniami biosyntezy androgenów (np. z niedoborem 5-alfa-reduktazy, dehydrogenazy 17-beta-hydroksysteroidowej), wrodzonym przerostem nadnerczy (WPN) i spodziectwem. Wszystkie te nieprawidłowości zalicza się do większej grupy zaburzeń rozwoju płciowego (ZRP, ang. disorders of sex development – DSD). Ponieważ z różnych powodów niektóre osoby chore i grupy wsparcia pacjentów nie zgadzają się z tą nazwą, prosimy o Państwa sugestie, odnośnie zmiany tej nazwy. Bardzo mało wiadomo na temat stanu zdrowia, jakości życia i samopoczucia dorosłych osób należących do tej grupy. Z tego powodu pragniemy ocenić Państwa wyniki badań medycznych, zbadać różne aspekty zdrowia psychicznego i ocenić ogólną jakość życia, aby stworzyć europejskie wytyczne w zakresie leczenia i opieki w tych przypadkach.

Drugim celem projektu jest ocena satysfakcji z leczenia u osób z tymi zaburzeniami oraz poznanie ich poglądu na temat tego, w jaki sposób społeczeństwo i w szczególności służba zdrowia, odnoszą się do ich choroby.

Trzecim celem badania jest edukacja lekarzy, pielęgniarek, nauczycieli i całego społeczeństwa w Europie na temat potrzeb i sposobu opieki nad osobami z tymi rzadkimi zaburzeniami. Priorytety w zakresie problemów medycznych i psychologicznych różnią się znacznie pomiędzy poszczególnymi grupami pacjentów. Badanie będzie uwzględniało te różnorodne problemy.

DŁUGOTRWAŁA OPIEKA I LECZENIE

Większość osób z zaburzeniami hormonalnymi nadnerczy lub gonad potrzebuje wczesnego wprowadzenia terapii hydrokortyzonem oraz testosteronem lub estrogenami, zwykle od okresu dojrzewania płciowego. Niektóre osoby wymagały przeprowadzenia operacji rekonstrukcji zewnętrznych narządów płciowych w dzieciństwie lub w okresie dorosłości. Oprócz postępowania medycznego, niektórzy pacjenci potrzebują opieki psychologicznej. Chociaż leczenie i opieka medyczna mogą wpływać na samopoczucie, długotrwałe efekty tych działań nie były szczegółowo badane.

ZAKRES BADAŃ

Chcielibyśmy zbadać możliwy wpływ różnych sposobów leczenia na stan zdrowia i ogólne samopoczucie pacjentów. Jeśli zdecydujecie się Państwo na udział w tym badaniu, będziemy potrzebować informacji o przebiegu choroby i zastosowanym leczeniu. Chcemy także ocenić obecny stan zdrowia za pomocą badania lekarskiego przeprowadzanego przez lekarzy specjalistów endokrynologii, urologii i ginekologii oraz badań laboratoryjnych krwi. Ponadto poprosimy o wypełnienie kwestionariuszy w celu oceny Państwa samopoczucia.

POGLĄDY PACJENTÓW

Istotnym warunkiem poprawy opieki nad pacjentami jest informacja o ich osobistych doświadczeniach oraz etycznych aspektach leczenia i opieki medycznej. Informacje te zostaną zebrane również za pomocą kwestionariuszy.

POMOC PERSONELU

Jeśli będą Państwo mieli jakieś pytania na temat swojego stanu zdrowia, członkowie grupy badawczej postarają się znaleźć na nie odpowiedź lub dostarczyć odpowiednie piśmiennictwo. Psycholog będzie do Państwa dyspozycji w sprawach niemedycznych.

UCZESTNICTWO

Jeśli chcą Państwo uczestniczyć w badaniu, prosimy o kontakt z lokalnym centrum badawczym, które dostarczy więcej szczegółowych informacji.

Koszty podróży zostaną zwrócone.