

HOJA INFORMATIVA PROYECTO DM1-Corazón

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que puedan surgirle. El objetivo del estudio es ampliar el conocimiento sobre la Distrofia Miotónica tipo 1 y especialmente buscar nuevos marcadores pronósticos que permitan definir el riesgo de desarrollar problemas cardíacos durante la evolución de la enfermedad.

1. Descripción del estudio

El proyecto consistirá en la obtención de muestras de sangre para analizar proteínas que predigan de forma precoz el riesgo de aparición de problemas cardíacos. Además, se compararán los resultados con aquellas técnicas que ya forman parte del seguimiento habitual. El estudio se realizará íntegramente en el Hospital y en el Instituto de Investigación Germans Trias i Pujol.

2. Quien Puede participar

Pacientes con diagnóstico de Distrofia Miotónica tipo 1 que hayan manifestado los primeros síntomas de la enfermedad después de los 18 años y que no tengan afectación cardiovascular. Es decir, que tenga electrocardiogramas o ecocardiografías o Holter normales, y no tengan implantado ningún dispositivo cardíaco.

3. Actividades del estudio. ¿Qué implica su participación?

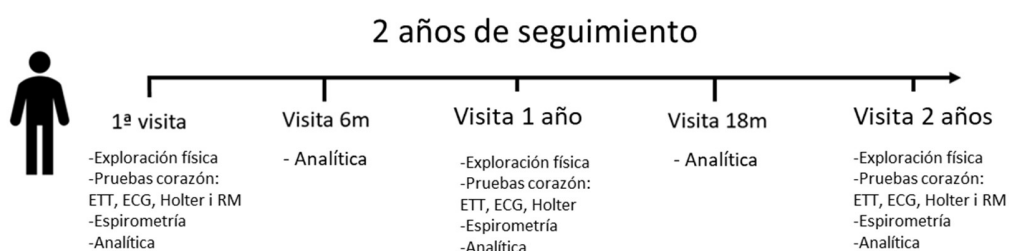
La duración del proyecto es de dos años. Su participación supondrá un aumento en la frecuencia de aquellas pruebas, que ya se le realizan habitualmente. A continuación, se detallan cuáles y con qué frecuencia:

- **Visitas médicas:** se realizarán 5 visitas médicas por parte de la unidad de enfermedades neuromusculares del HGTiP, una al inicio del estudio y una cada seis meses hasta finalizar los dos años del proyecto. Los cuestionarios y exploraciones serán los mismos que los realizados en las visitas convencionales.
- **Obtención de muestras de sangre:** se obtendrán un total de 5 muestras de sangre, coincidiendo siempre con las visitas médicas. La obtención será realizada por el equipo de enfermería de la unidad de enfermedades neuromusculares.
- **Realización de electrocardiograma, ecocardiograma y Holter-24h:** serán realizados por el equipo de cardiología del HGTiP. Estas pruebas ya forman parte del seguimiento habitual, pero para el proyecto se aumentará la frecuencia: al inicio del estudio, al final del primer año y al final del segundo año.



- **Resonancia magnética cardíaca:** se realizará en la Creu Blanca de Mataró, una al principio del estudio y otra al finalizar el seguimiento de dos años.
- **Pruebas funcionales respiratorias:** se realizará una espirometría en la primera visita, en el primer año y en el segundo año.

A continuación, se adjunta el esquema de visitas que tendrá que realizar si quiere participar en el estudio y las pruebas que se realizarán para cada una de ellas



DATOS DE CONTACTO

INVESTIGADORA PRINCIPAL	Gisela Nogales Gadea			
EMAIL de CONTACTO	gnogales@igtp.cat			
CENTRO	Fundació Institut German Trias i Pujol			
SERVICIO	Neurologia			
DIRECCIÓN DEL CENTRO	Carretera de Can Ruti. Camí de les Escoles s/n			
POBLACIÓN	Badalona	CP	08916	PROVÍNCIA Barcelona