Estimado Sr, Sr*a,*

Nos ponemos en contacto con usted para pedir su colaboración en un estudio que estamos realizando desde el Programa de Asesoramiento y Genética Clínica del Hospital Germans Trias i Pujol, y que pretende valorar que **impacto tiene la Neurofibromatosis Tipo 2 en la calidad de vida.**

El estudio, dirigido por el Dr. Ignacio Blanco, tiene como objetivo general conocer hasta qué punto las manifestaciones clínicas de la NF2, bajo su punto de vista, han impacto en su calidad de vida. Esto nos permitirá **mejorar la atención** a los usuarios y tomar conciencia de aquellos aspectos que debemos mejorar o atender de forma más minuciosa.

Para decidir si quiere participar en este estudio es importante que tenga en cuenta los siguientes puntos:

* La inclusión en este estudio es estrictamente voluntaria
* La negativa a participar, o su retirada en cualquier momento, no conllevarán perjuicio alguno en su asistencia clínica o en la relación con el equipo asistencial.
* Si alguna de las cuestiones planteadas en el estudio le hacen sentir incómodo tiene derecho a hacérselo saber al investigador y no responderlas.
* De acuerdo con la Ley Orgánica de Protección de datos (LOPD) LO15/99 se le asegura la protección y confidencialidad de los datos, tanto personales como del estudio, sin que puedan ser usados sin su consentimiento. Nadie, excepto los investigadores del estudio, tendrá acceso a su información. Los resultados obtenidos sólo podrán publicarse de forma anónima, y nunca de forma individual.

Si usted accede a participar en este estudio deberá firmar el consentimiento informado y responder a una serie de cuestionarios que encontrará en las páginas siguientes

Agradecidos de antemano, reciba un cordial saludo,





Dr. Ignacio Blanco Andrea Ros

Investigador Principal Coinvestigadora

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Grupo investigador:** Programa de Asesoramiento y Genética Clínica**.**

**Investigador Principal:** Dr. Ignacio Blanco

Yo, Sr, Sra \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Con DNI número \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**DECLARO:**

1. Haber sido informado de manera clara y comprensible, pudiendo consultar todas mis dudas, sobre los procedimientos y objetivos de la investigación sobre **instrumentos psicométricos para medir la calidad de vida en NF2** realizado por el Programa de Asesoramiento y Genética Clínica del Hospital Germans Trias i Pujol.
2. Mi participación en este estudio es completamente voluntaria, entendiendo que en cualquier momento puedo retirarme de la investigación sin perjuicio alguno en mi asistencia clínica o en la relación con el equipo asistencial
3. Saber que toda la información que facilite a los miembros de la Unidad de Asesoramiento Genético será totalmente confidencial, y sólo los investigadores conocerán la identidad de los participantes en el estudio. Si los resultados de la investigación se hicieran públicos, se hará de tal manera que no se pueda identificar a las personas que han formado parte de la muestra estudiada.
4. Autorizar que en caso necesario los investigadores puedan consultar mi historial clínico con objeto de ampliar información.

**

*Firma del participante* Dr. Ignacio Blanco

 Investigador Principal

**CUESTIONARIO EuroQol-5D (Parte 1)**

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estadode salud en el día de HOY.

**Movilidad**

No tengo problemas para caminar

Tengo algunos problemas para caminar

Tengo que estar en la cama

**Cuidado personal**

No tengo problemas con el cuidado personal

Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme

Soy incapaz de lavarme o vestirme

**Actividades cotidianas** (p.ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas

Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas

Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

**Dolor/Malestar**

No tengo dolor ni malestar

Tengo moderado dolor o malestar

Tengo mucho dolor o malestar

**Ansiedad/Depresión**

No estoy ansioso ni deprimido

Estoy moderadamente ansioso o deprimido

Estoy muy ansioso o deprimido

**CUESTIONARIO EuroQol-5D (Parte 2)**



**CUESTIONARIO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA EN LA NEUROFIBROMATOSIS TIPO 2**

**(NFTI-QOL)**

*Por favor, complete la siguiente información:*

Fecha de hoy: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Nombre y Apellidos:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_\_ años

Sexo: Hombre 🞎 Mujer🞎 (por favor marque)

*Para cada una de las preguntas que se muestran a continuación, marque con una cruz la que mejor describa como se siente usted HOY. Las actividades cotidianas incluyen: trabajo, labores domésticas, deporte, actividades sociales, familiares o de ocio.*

1. ¿Los problemas del equilibrio o mareos le impiden realizar **sus actividades cotidianas**?

0 🞎 No tengo problemas del equilibrio o mareos

1 🞎 Tengo problemas del equilibrio o mareos pero no me suponen una dificultad

2 🞎 Tengo problemas del equilibrio o mareos que me suponen una dificultad

3 🞎 Tengo problemas del equilibrio o mareos que me impiden realizar mis actividades cotidianas

1. ¿Los problemas de audición le impiden realizar **sus actividades cotidianas**?

0 🞎 No tengo problemas a de audición

1 🞎 Tengo problemas de audición pero no me suponen una dificultad

2 🞎 Tengo problemas de audición que me suponen una dificultad

3 🞎 Tengo problemas de audición que me impiden realizar mis actividades cotidianas

1. ¿La parálisis facial le impide **sus actividades cotidianas**?

0 🞎 No tengo parálisis facial

1 🞎 Tengo parálisis facial pero no me supone una dificultad

2 🞎 Tengo parálisis facial que me supone una dificultad

3 🞎 Tengo parálisis facial que me impide realizar mis actividades cotidianas

1. ¿Los problemas de visión le impiden **sus actividades cotidianas**?

0 🞎 No tengo problemas de visión

1 🞎 Tengo problemas de visión pero no me suponen una dificultad

2 🞎 Tengo problemas de visión que me suponen una dificultad

3 🞎 Tengo problemas de visión que me impiden realizar mis actividades cotidianas

1. ¿Tiene problemas para moverse o caminar?

0 🞎 No tengo problemas para moverme o caminar.

1 🞎 Tengo algunas dificultades pero puedo arreglármelas solo

2 🞎 No puedo caminar sin ayuda

3 🞎 No puedo caminar de ninguna manera

1. ¿Su estado de salud ha afectado su perspectiva de la vida? (por ejemplo, su confianza, su vulnerabilidad, sus relaciones sociales, el cuidado de su familia, su profesión, tener hijos)?

0 🞎 No ha tenido ningún efecto o el efecto ha sido positivo

1 🞎 Ha tenido un pequeño efecto negativo

2 🞎 Ha tenido un moderado efecto negativo

3 🞎 Ha tenido un gran efecto negativo

1. Dolor: a lo largo de nuestra vida la mayoría de nosotros hemos tenido dolor de vez en cuando, como un leve dolor de cabeza, esguinces y dolor de muelas. ¿Ha tenido algún otro tipo de dolor *que no sean estos anteriores* durante la última semana?

0 🞎 Ninguno

1 🞎 Sí, dolor leve

2 🞎 Sí, dolor moderado

3 🞎 Sí, dolor severo

1. ¿Actualmente sufre de ansiedad o depresión?

0 🞎 No

1 🞎 Sí, leve ansiedad o depresión.

2 🞎 Sí, moderada ansiedad o depresión

3 🞎 Sí, extrema ansiedad o depresión

*Si quiere hacer algún comentario adicional sobre el impacto de la NF2 en su calidad de vida, por favor escríbalo a continuación:*

*\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_*

*Ha completado el cuestionario NFTI-QOL.*

*Muchas gracias por su participación.*