



HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BURGOS
UNIDAD DE REFERENCIA DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON DE CASTILLA Y LEÓN

CONTACTO

☎ 947 25 65 33 (ext. 35915)

Neuróloga: Dra. Esther Cubo
(Investigadora Principal en España)

Terapeuta ocupacional: Carla Collazo

Nutricionista: Dra. Jéssica Rivadeneyra

✉ dominohdburgos@gmail.com

¿QUE ESTUDIA DOMINO-HD?

DOMINO-HD estudia el uso de las tecnologías digitales para monitorizar aspectos del estilo de vida de los enfermos con enfermedad de Huntington. Buscamos entender como interactúan la actividad física, el sueño, la dieta y los modificadores genéticos con la progresión de la enfermedad de Huntington. Con el fin de desarrollar nuevos enfoques de actividad y vida sana en un intento de mejorar la calidad de vida.

Para ello vamos a recoger información sobre actividad física, sueño y dieta durante 12 meses utilizando monitores de actividad y otras tecnologías en 300-450 personas de toda Europa (60 en España en el Hospital Universitario de Burgos).

ENCARGADO Y SPONSOR DEL PROYECTO



Centre for
Trials Research



Canolfan
Ymchwil Treialon



JPND
research

EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research

¿Quiénes pueden participar?

Los participantes han de tener 18 o más años, tener un diagnóstico de EH y participar previamente en Enroll HD.

¿Qué necesito para participar?

Las personas que quieran participar deberán tener un smartphone o tablet y conexión a internet.

Beneficios de participar

Poder contribuir en el avance del conocimiento de la enfermedad de Huntington.

Cuando complete el período de seguimiento de 12 meses se quedará con el Fitbit.

PAISES QUE FORMAN PARTE DE DOMINO-HD

IRLANDA

ESPAÑA

POLONIA

ALEMANIA

SUIZA

PÁGINA WEB DEL PROYECTO

<https://www.cardiff.ac.uk/centre-for-trials-research/research/studies-and-trials/view/domino-hd>

¿Qué tengo que hacer si decido participar?

Si decide participar deberá realizar mínimo dos visitas al Hospital Universitario de Burgos. En estas visitas le realizaremos una serie de pruebas para medir los síntomas clínicos de la enfermedad de Huntington. Se realizarán pruebas motoras, de lenguaje y algunas con ordenador. Le pediremos que lleve puesto en las muñecas sensores para medir los movimientos de sus brazos. También le pediremos que conteste a unos cuestionarios sobre los niveles de actividad física, su ritmo de sueño, sus hábitos dietéticos, relaciones con sus amigos y salud en general. Durante la visita podrá hacer descansos.

En la primera visita, también le daremos un monitor de actividad (Fitbit) para que se lo ponga en la muñeca y registre su actividad física y sueño. En su teléfono o Tablet le descargaremos una APP que se conectará con el Fitbit para que se descarguen los datos a la nube. ¡No se preocupe, le ayudaremos con todo y se lo explicaremos! Este dispositivo deberá utilizarlo el mayor tiempo posible a lo largo de 12 meses. Le mandaremos mensajes recordatorios sobre la necesidad de llevar su Fitbit y sobre la sincronización con la APP.

En algún momento a lo largo de estos doce meses que dura el estudio le pediremos que utilice otros dispositivos extra a lo largo de siete días y siete noches. Por ejemplo, le pediremos que utilice dispositivos sujetos a su muñeca y a su tobillo tanto de día como de noche para monitorizar su actividad física y su sueño. Esta parte del estudio es opcional. Hemos elegido estos dispositivos para que usted no tenga que interactuar muy a menudo con ellos.

Al final del período de doce meses de monitorización, le pediremos que venga a la consulta una última vez. Le pediremos que repita la evaluación realizada al principio del estudio y descargaremos los datos de su "reloj" por última vez. También le pediremos su opinión sobre los dispositivos de nuevo. Esto supondrá el final de su participación en el estudio y ya no tendrá que hacer nada más. Cuando finalice el estudio se puede quedar con el Fitbit que ha estado utilizando durante 12 meses.