

6 Přílohy

Seznam příloh:

Příloha č. 1 – Souhlas etické komise UK FTVS

Příloha č. 2 – Vzor informovaného souhlasu

Příloha č. 3 – Seznam použitých zkratk

Příloha č. 4 – Seznam tabulek

Příloha č. 5 – Seznam obrázků

Příloha č. 1 – Souhlas etické komise UK FTVS

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
FAKULTA TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU
Josef Martího 31, 162 52 Praha 6-Vešelavín

Žádost o vyjádření Etické komise UK FTVS

k projektu výzkumné, kvalifikační či seminární práce, zahrnující lidské účastníky

Název projektu: Kazuistika fyzioterapeutické péče o pacienta s diagnózou myotonická dystrofie II. typu

Forma projektu: Bakalářská práce

Období realizace: Leden 2016

Předkladatel: Barbora Bednarzová

Hlavní řešitel: Barbora Bednarzová

Spoluřešitel(é):

Vedoucí práce (v případě studentské práce): Mgr. Helena Vomáčková

Název grantu:

Popis projektu: Kazuistika fyzioterapeutické péče o pacienta s diagnózou myotonické dystrofie II. typu bude zpracována v Nemocnici Na Bulovce. Nebudou použity žádné invazivní techniky a osobní údaje pacienta nebudou v práci uvedeny. Bakalářská práce bude rozdělena na dvě části, kde první část bude obsahovat teoretické informace o diagnóze pacienta. Druhá část (speciální) bude obsahovat kineziologický rozbor, cíle terapie, návrh a provedení terapie, zhodnocení výsledků, krátkodobý a dlouhodobý plán. K vyšetření bude použita metoda aspekce, palpáce a další běžně užívané fyzioterapeutické postupy a techniky. K terapii budou použity metody jako techniky měkkých tkání, léčebná tělesná výchova, relaxační techniky a další fyzioterapeutické postupy.

Zajištění bezpečnosti pro posouzení odborníky: Nebudou použity žádné invazivní metody. Všechna vyšetření a terapie budou probíhat pod dohledem zkušené fyzioterapeutky Mileny Šánové, DiS.

Etické aspekty výzkumu: Osobní údaje pacienta ani výsledky vyšetření nebudou zneužity. Pacient je plnoletý. Osobní data budou anonymizovaná.

Informovaný souhlas: příložen

Povinností všech účastníků výzkumu na straně řešitele je chránit život, zdraví, důstojnost, integritu, právo na sebeurčení, soukromí a osobní data zkoumaných subjektů, a podniknout k tomu veškerá preventivní opatření. Odpovědnost za ochranu zkoumaných subjektů leží vždy na účastnících výzkumu na straně řešitele, nikdy na zkoumaných, byť dali svůj souhlas k účasti na výzkumu. Všichni účastníci výzkumu na straně řešitele musí brát v potaz etické, právní a regulační normy a standardy výzkumu na lidských subjektech, které platí v České republice, stejně jako ty, jež platí mezinárodně.

Potvrzuji, že tento popis projektu odpovídá návrhu realizace projektu a že při jakékoli změně projektu, zejména použitých metod, zašlu Etické komisi UK FTVS revidovanou žádost.

V Praze dne 25.1. 2016

Podpis předkladatele: *Bednarzova'*

Vyjádření Etické komise UK FTVS

Složení komise: Předsedkyně: doc. PhDr. Irena Parry Martinková, Ph.D.

Členové: prof. PhDr. Pavel Slepíčka, DrSc.

doc. MUDr. Jan Heller, CSc.

doc. Ing. Monika Šorfová, Ph.D.

Mgr. Pavel Hráský, Ph.D.

MUDr. Simona Majorová

Projekt práce byl schválen Etickou komisí UK FTVS pod jednacím číslem: *028/2016*

dne: *26.1. 2016*

Etická komise UK FTVS zhodnotila předložený projekt a **neshledala žádné rozpory** s platnými zásadami, předpisy a mezinárodními směrnici pro provádění výzkumu, zahrnujícího lidské účastníky.

Řešitel projektu splnil podmínky nutné k získání souhlasu Etické komise.

razítko UK FTVS

UNIVERZITA KARLOVA v Praze
Fakulta tělesné výchovy a sportu
Josef Martího 31, 162 52, Praha 6

IPM
podpis předsedkyně EK UK FTVS

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážená paní, vážený pane,

v souladu se Všeobecnou deklarací lidských práv, zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, Helsinskou deklarací, přijatou 18. Světovým zdravotnickým shromážděním v roce 1964 ve znění pozdějších změn (Fortaleza, Brazílie, 2013) a dalšími obecně závaznými právními předpisy Vás žádám o souhlas s prezentováním a uveřejněním výsledků vyšetření a průběhu terapie prováděné v rámci praxe na rehabilitačním oddělení Nemocnice Na Bulovce, kde Vás příslušně kvalifikovaná osoba seznámila s Vaším vyšetřením a následnou terapií. Výsledky Vašeho vyšetření a průběh Vaší terapie bude publikován v rámci bakalářské práce na UK FTVS, s názvem Kazuistika fyzioterapeutické péče o pacienta s diagnózou myotonická dystrofie II. typu.

Cílem této bakalářské práce je shrnutí teoretických informací o diagnóze myotonická dystrofie II. typu, zpracování kazuistiky fyzioterapeutické péče pacientky s touto diagnózou a zhodnocení efektu terapeutických postupů.

Získané údaje, fotodokumentace, průběh a výsledky terapie budou uveřejněny v bakalářské práci v anonymizované podobě. Osobní data nebudou uvedena a budou uchována v anonymní podobě. V maximální možné míře zabezpečím, aby získaná data nebyla zneužita.

Jméno a příjmení řešitele Podpis:.....

Jméno a příjmení osoby, která provedla poučení..... Podpis:.....

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s prezentováním a uveřejněním výsledků vyšetření a průběhu terapie ve výše uvedené bakalářské práci, a že mi osoba, která provedla poučení, osobně vše podrobně vysvětlila, a že jsem měl(a) možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace, zeptat se na vše podstatné a že jsem dostal(a) jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl(a) jsem poučen(a) o právu odmítnout prezentování a uveřejnění výsledků vyšetření a průběhu terapie v bakalářské práci nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí, a to písemně zasláním Etické komisi UK FTVS, která bude následně informovat řešitele.

Místo, datum

Jméno a příjmení pacienta Podpis pacienta:

Jméno a příjmení zákonného zástupce.....

Vztah zákonného zástupce k pacientovi Podpis:

Příloha č. 3 – Seznam použitých zkratk

ADL	běžné denní činnosti
AGR	antigravitační relaxace
AO	atlanto-okcipitální
bilat.	bilaterálně
BMI	body mass index
C	cervikální
Ca	vápník
cca	circa
cm	centimetr
CNS	centrální nervová soustava
Cp	krční páteř
C-Th	cerviko-thorakální
č.	číslo
dg.	diagnóza
DK	dolní končetina
DKK	dolní končetiny
DNA	deoxyribonukleová kyselina
EMG	elektromyografie
FN	fakultní nemocnice
HK	horní končetina
HKK	horní končetiny
HSS	hluboký stabilizační systém
Hz	hertz
IgG	imunoglobulin G
IgM	imunoglobulin M
K	draslík
L	lumbální
LDK	levá dolní končetina
LHK	levá horní končetina
Lp	bederní páteř
LTV	léčebná tělesná výchova
m.	musculus

MD	myotonická dystrofie
MD1	myotonická dystrofie I. ty
MD2	myotonická dystrofie II. typu
MDFRS	Muscular Dystrophy Functional Rating Scale
MFM	Motor Function Measure
mm.	musculi
min	minuta
mRNA	mediátorová ribonukleová kyselina
n.	nervus
Na	sodík
PDK	pravá dolní končetina
PHK	pravá horní končetina
PIR	postizometrická relaxace
PNF	proprioceptivní neuromuskulární facilitace
REaDY	REgistry of muscular DYstrophy
RNA	ribonukleová kyselina
RTG	rentgen
s	sekunda
SIAS	spina iliaca anterior superior
SIPS	spina iliaca posterior superior
st.	stupeň
stp.	stav po
Th	thorakální
Th-L	thorako-lumbální
Thp	hrudní páteř
TP-PCR	triple primed polymerase chain reaction
TMT	techniky měkkých tkání
UK FTVS	Univerzita Karlova Fakulta tělesné výchovy a sportu
ZNF9	zinc finger protein 9

Příloha č. 4 - Seznam tabulek

- Tabulka č. 1 - Status praesens - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 2 - Délkové rozměry HKK [cm] - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 3 - Obvodové rozměry HKK [cm] - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 4 - Délkové rozměry DKK [cm] - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 5 - Obvodové rozměry DKK [cm] - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 6 - Distance na páteři- vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 7 - Kloubní pohyblivost PHK [°] - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 8 - Kloubní pohyblivost LHK [°] - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 9 - Kloubní pohyblivost PDK [°] - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 10 - Kloubní pohyblivost LDK [°] - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 11 - Kloubní pohyblivost páteře [°] - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 12 - Vyšetření svalové síly dle Jandy HKK - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 13 - Vyšetření svalové síly dle Jandy DKK - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 14 - Vyšetření svalové síly dle Jandy trupu - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 15 - Vyšetření zkrácených svalů dle Jandy - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 16 - Vyšetření hypermobility dle Jandy - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 17 - Vyšetření hypermobility dle Sachseho - vstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 18 - Délkové rozměry HKK [cm] - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 19 - Obvodové rozměry HKK [cm] - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 20 - Délkové rozměry DKK [cm] - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 21 - Obvodové rozměry DKK [cm] - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 22 - Distance na páteři[cm] - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 23 - Kloubní pohyblivost PHK [°] - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 24 - Kloubní pohyblivost LHK [°] - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 25 - Kloubní pohyblivost PDK [°] - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 26 - Kloubní pohyblivost LDK [°] - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 27 - Kloubní pohyblivost páteře [°] - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 28 - Vyšetření svalové síly dle Jandy HKK - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 29 - Vyšetření svalové síly dle Jandy DKK - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 30 - Vyšetření svalové síly dle Jandy trupu - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 31 - Vyšetření zkrácených svalů dle Jandy - výstupní kineziologický rozbor
- Tabulka č. 32 - Vyšetření hypermobility dle Jandy - výstupní kineziologický rozbor

Tabulka č. 33 - Vyšetření hypermobility dle Sachseho - výstupní kineziologický rozbor

Tabulka č. 34 - Vyšetření stoje - zhodnocení efektu terapie

Tabulka č. 35 - Vyšetření chůze - zhodnocení efektu terapie

Tabulka č. 36 - Palpační vyšetření - zhodnocení efektu terapie

Tabulka č. 37 - Vyšetření kloubní hybnosti [$^{\circ}$] - zhodnocení efektu terapie

Tabulka č. 38 - Vyšetření svalové síly dle Jandy - zhodnocení efektu terapie

Tabulka č. 39 - Vyšetření zkrácených svalů dle Jandy - zhodnocení efektu terapie

Tabulka č. 40 - Vyšetření pohybových stereotypů dle Jandy - zhodnocení efektu terapie

Tabulka č. 41 - Vyšetření šlachookosticových reflexů - zhodnocení efektu terapie

Příloha č. 5 – Seznam obrázků

Obrázek č. 1 - Autozomálně dominantní dědičnost [převzato z: 1]

Obrázek č. 2 - Gowersovo znamení [převzato z: 1]