



13 kwietnia 2018

Centrum Kliniczno-Dydaktyczne
Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
ul. Pomorska 25,
AULA ZACHODNIA

**Konferencja podsumowująca
Polskie Badanie Środowiskowe Osób
z Uszkodzeniem Rdzenia Kręgowego
w ramach
Międzynarodowego Badania Środowiskowego Osób
z Uszkodzeniem Rdzenia Kręgowego (InSCI)**



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Projekt finansowany
ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

PROGRAM KONFERENCJI

- 10.00 - 10.30** - Rejestracja uczestników Konferencji
- 10.30 - 11.00** - Inauguracja Konferencji - **prof. dr hab. n. med. Jolanta Kujawa**
- przewodnicząca Komitetu Sterującego Polskiej Grupy Badawczej,
kierownik Kliniki Rehabilitacji Medycznej Uniwersytetu Medycznego
w Łodzi
- 11.00 - 11.30** - Wystąpienie Jego Magnificencji Rektora
Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
- **prof. dr hab. n. med. Radziśława Kordka**
- Wystąpienia przedstawicieli Lidera projektu – Uniwersytetu
Medycznego w Łodzi
oraz Partnera projektu – Fundacji Aktywnej Rehabilitacji
- 11.30 - 12.00** - Wystąpienia zaproszonych gości
- 12.00 - 12.20** - Wideokonferencja z udziałem przedstawiciela Komitetu
Naukowego Międzynarodowej Grupy Badawczej
- 12.20 - 13.00** - [Przerwa na lunch](#)
- 13.00 - 13.10** - Satysfakcja z opieki zdrowotnej w populacji osób z URK
- doniesienie wstępne. - **dr. n. med. Piotr Tederko**
- przedstawiciel Polskiej Grupy Badawczej
- 13.10 - 13.20** - Predyktory niezależności w codziennym życiu osób
z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w Polsce
- doniesienie wstępne. - **dr hab. n. o kult. fiz. Tomasz Tasiemski,**
prof. nadzw. AWF, przedstawiciel Polskiej Grupy Badawczej
- 13.20 - 13.30** - Analiza porównawcza aktywności zawodowej osób z URK
w wieku produkcyjnym. - doniesienie wstępne.
dr n. med. Katarzyna Hojan - przedstawiciel Polskiej Grupy
Badawczej
- 13.30 - 13.50** - Planowane wykorzystanie rezultatów projektu i upowszechnienie
wyników badań
prof. dr hab. n. med. Jolanta Kujawa - przewodnicząca Komitetu
Sterującego Polskiej Grupy Badawczej
- 13.50 - 14.30** - Dyskusja
- 14.30 - 14.45** - Podsumowanie i zakończenie Konferencji
- 15.00 - 16.00** - Posiedzenie Komitetu Sterującego Polskiej Grupy Badawczej

**Polskie Badanie Środowiskowe Osób z Uszkodzeniem Rdzenia Kręgowego
w ramach Międzynarodowego Badania Środowiskowego Osób
z Uszkodzeniem Rdzenia Kręgowego (InSCI)
International Spinal Cord Injury Community Survey**

InSCI to pierwsze światowe środowiskowe badanie ankietowe osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (URK). Pytaliśmy tych, którzy wiedzą najlepiej o trudnościach codziennego życia z konsekwencjami uszkodzenia rdzenia kręgowego.

Projekt, jest integralną częścią inicjatyw, składających się na wdrożony przez WHO Global Disability Action Plan 2014-2021 "Better health for all people with disability" i został zrealizowany w ramach współpracy międzynarodowej obejmującej zespoły badawcze z 28. krajów położonych we wszystkich 6. regionach WHO (stan na grudzień 2015 r.). InSCI jest częścią struktury zarządczej Learning Health System for Spinal Cord Injury (LHS-SCI), której celem jest zachowanie najwyższych standardów etyki i doskonałości w nauce. Na strukturę zarządczą składa się 6 podstawowych jednostek organizacyjnych: Komitet Sterujący, Komitet Wykonawczy, Komitet Naukowy, Grupy Szczególnych Zagadnień, Krajowe Grupy Badawcze oraz Główny Ośrodek Badawczy - Swiss Paraplegic Research (Nottwil, Switzerland).

Badanie umożliwiło dokonanie wieloaspektowej diagnozy ograniczeń i barier, jakich doświadczają osoby z URK, z uwzględnieniem wszystkich obszarów funkcjonowania oraz indywidualnych cech osobowych. Analiza wyników badań będzie stanowić ważny czynnik kształtujący przyszłe strategie działań i polityki w zakresie zdrowia, optymalizacji modelu kompleksowej rehabilitacji, a także kierunki badań naukowych. Kwestionariusz InSCI opracowany na podstawie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), pozwolił na opis funkcjonowania osób z URK, jako złożonej interakcji pomiędzy stanem zdrowia jednostki i czynnikami kontekstowymi oraz sformułowanie rekomendacji dotyczących zastosowania ICF.

Baza danych uczestników badania została opracowana na podstawie:

- 1) bazy danych Fundacji Aktywnej Rehabilitacji z lat 1990-2016 – jedynej organizacji pozarządowej zajmującej się wybiórczo problemem aktywizacji społecznej osób po URK w Polsce. Baza danych została zainicjowana w latach 1980-tych XX wieku i jest prowadzona zgodnie z Ustawą o ochronie danych osobowych z 27 sierpnia 1997,
- 2) rejestrów szpitalnych ośrodków zajmujących się kompleksową rehabilitacją osób z URK z lat 1990-2016: Centrum Rehabilitacji STOCER w Konstancinie, Górnośląskiego Centrum Rehabilitacji REPTY w Tarnowskich Górach oraz Bonifraterskiego Centrum Rehabilitacji Piaski – Marysin.

W czasie realizacji badania InSCI obowiązywały surowe standardy i protokoły umożliwiające porównywanie różnorodnych zbiorów danych pozyskanych w przebiegu badania. W celu zagwarantowania najwyższej jakości przetwarzanych danych, zastosowano procedury przetwarzania i korekty danych zgodnie z wytycznymi Cross-Cultural Survey Guidelines (CCSG) oraz Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE).

Realizacja projektu umożliwiła włączenie się specjalistów z Polski, w nurt badań nad najnowocześniejszymi rozwiązaniami oraz ich implementacją, prowadzonymi według modelu międzynarodowej i interdyscyplinarnej współpracy środowiska naukowego, strony publicznej oraz ekspertów środowiska społecznego.

SKŁAD POLSKIEJ GRUPY BADAWCZEJ

Przewodnicząca Komitetu Sterującego Polskiej Grupy Badawczej:

• **prof. dr hab. n. med. Jolanta Kujawa**

- kierownik Katedry Rehabilitacji i Kliniki Rehabilitacji Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, kierownik Kliniki Rehabilitacji Medycznej dla Dorosłych Centralnego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, specjalista II° w zakresie rehabilitacji medycznej.

Członkowie Polskiej Grupy Badawczej:

• **dr n. med. Tomasz Adamczewski** - adiunkt w Klinice Rehabilitacji Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, fizjoterapeuta, specjalista fizjoterapii.

• **lek. med. Barbara Dobies-Krześniak** - lekarz, specjalista rehabilitacji medycznej w Mazowieckim Centrum Rehabilitacji "Stocer" w Konstancinie - Jeziornej, asystent w Klinice Rehabilitacji Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

• **mgr Gabriela Figas** - asystent w Klinice Rehabilitacji Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, fizjoterapeuta.

• **dr Mariusz Górnicz** - adiunkt Instytutu Komunikacji Specjalistycznej i Interkulturowej Uniwersytetu Warszawskiego, lingwista.

• **dr n. med. Katarzyna Hojan** - specjalista rehabilitacji medycznej, kierownik Oddziału Rehabilitacji Neurologicznej w Bonifraterskim Centrum Rehabilitacji Zakonu Bonifratrów Piaski-Marysin k/Poznań, przewodnicząca Oddziału Wielkopolskiego PTReh.

• **Robert Jagodziński** - Wiceprezes Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, krajowy koordynator badania, metodolog ICF.

• **mgr Ewa Kochańska-Lechniak** - metodolog ICF, pracownica Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, fizjoterapeutka, krajowy koordynator badania.

• **dr n. med. Marek Krasuski** - specjalista II° w zakresie rehabilitacji medycznej, ortopedii i traumatologii, Fellow of European Board of Physical and Rehabilitation Medicine.

• **dr Tomasz Krasuski** - adiunkt Zakładu Psychologii i Komunikacji Medycznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, psycholog, seksuolog.

• **mgr Ireneusz Pieszyński** - Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Klinika Rehabilitacji Medycznej, statystyk.

• **dr n. med. Wiesław Rycerski** - dyrektor ds. leczenia Górnośląskiego Centrum Rehabilitacji REPTY, specjalista II° w zakresie rehabilitacji medycznej i neurologii.

• **mgr Rafał Skrzypczyk** - Prezes Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, fizjoterapeuta, metodolog ICF.

• **dr n. med. Bartłomiej Szrajber** - kierownik Zakładu Fizjoterapii Społecznej Akademii Nauk w Łodzi, fizjoterapeuta, metodolog ICF.

• **dr hab. n. med. Beata Tarnacka** - kierownik Kliniki Rehabilitacji I Wydziału Lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, specjalista II° w zakresie rehabilitacji medycznej i neurologii.

• **dr hab. n. o kult. fiz. Tomasz Tasiemski, prof. nadzw. AWF** - nauczyciel akademicki Katedry Adaptowanej Aktywności Fizycznej Akademii Wychowania Fizycznego w Poznaniu, członek International Spinal Cord Society i Multidisciplinary Association of Spinal Cord Injury Professionals.

• **dr n. med. Piotr Tederko** - adiunkt w Klinice Rehabilitacji Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, specjalista II° w zakresie rehabilitacji medycznej, Fellow of European Board of Physical and Rehabilitation Medicine, ortopeda, traumatolog.

• **mgr Agnieszka Zawadzka** - asystent w Klinice Rehabilitacji Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, fizjoterapeuta, metodolog ICF.

Komitet Organizacyjny Konferencji:

• Ireneusz Pieszyński - Przewodniczący

• Agnieszka Zawadzka - Zastępca Przewodniczącego

• Anna Budzyńska

• Robert Jagodziński

• Beata Pietrzak

• Bartłomiej Szrajber

• Kamila Chlebowska

• Kamila Ławniczak

• Karolina Przybyłek

• Aleksandra Tomarek

• Angelika Czubek

• Bartosz Petrus

• Jolanta Staniszweska

• Michał Wijata

• Gabriela Figas

• Piotr Petruszewicz

• Maria Staniszweska

• Barbara Wyczałkowska

• Mateusz Filipek

• Aleksandra Piekarska

• Justyna Szatan