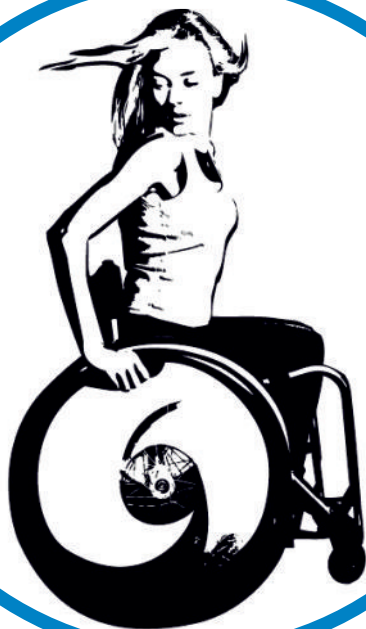




6 kwietnia 2017

Centrum Dydaktyczne
Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
ul. Pomorska 251 w Łodzi
Aula Zachodnia

Konferencja prezentująca założenia i cele projektu
**Polskie Badanie Środowiskowe Osób
z Uszkodzeniem Rdzenia Kręgowego
w ramach
Międzynarodowego Badania Środowiskowego Osób
z Uszkodzeniem Rdzenia Kręgowego (InSCI)**



Projekt finansowany
ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

PROGRAM KONFERENCJI

- 09.00 - 10.00** Rejestracja uczestników konferencji
- 10.00 - 10.30** Inauguracja konferencji
- kierownik Kliniki Rehabilitacji Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
- prof. dr hab. n. med. Jolanta Kujawa
- 10.30 - 11.00** Wystąpienie Jego Magnificencji Rektora Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
- prof. dr hab. n. med. Radziśława Kordka
oraz przedstawicieli Lidera projektu - Uniwersytetu Medycznego w Łodzi i Partnera - Fundacji Aktywnej Rehabilitacji
- 11.00 - 11.30** Wystąpienia zaproszonych gości
- 11.30 - 11.50** Prezentacja projektu badawczego InSCI w perspektywie Globalnego Planu Działania WHO na rzecz niepełnosprawności na lata 2014-2021: Lepsze zdrowie dla wszystkich osób niepełnosprawnych (WHO Global Disability Action Plan 2014-2021: Better health for all people with disability)
- prof. Jerome Bickenbach - doradca Komitetu Naukowego Międzynarodowej Grupy Badawczej, (ICF Research Branch, Swiss Paraplegic Research w Nottwil, Switzerland, Department of Health Sciences and Health Policy, University of Luzern)
- wideokonferencja
- 11.50 - 12.30** Szczegółowa charakterystyka projektu, przedstawienie aktualnego stanu zaawansowania prac związanych z realizacją badania
- dr n. med. Piotr Tederko, Robert Jagodziński
- członkowie Komitetu Sterującego Polskiej Grupy Badawczej
- 12.30 - 13.15** Przerwa na lunch
- 13.15 - 13.45** Oczekiwania związane z realizacją projektu i jego efektami w zakresie ochrony zdrowia oraz polityki społecznej w kontekście włączenia społecznego osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego
- dr Marek Krasuski
- członek Komitetu Sterującego Polskiej Grupy Badawczej
- 13.45 - 14.30** Dyskusja z udziałem zaproszonych gości i przedstawicieli mediów
- 14.30 - 14.45** Podsumowanie i zakończenie konferencji
- prof. dr hab. n. med. Jolanta Kujawa

ZAŁOŻENIA I CELE PROJEKTU

Uszkodzenia rdzenia kręgowego (URK) stanowią istotny problem zdrowia publicznego. Z szacunkowych danych wynika, że nowe uszkodzenia rdzenia kręgowego występują co roku u 250 000 - 500 000 ludzi. Mimo to, z powodu braku usystematyzowanych lub dostatecznie dużych zbiorów danych, nie ma wiarygodnych statystyk częstości występowania i zapadalności na URK w skali światowej.

Inicjatywa „Międzynarodowego Badania Środowiskowego Osób z Uszkodzeniem Rdzenia Kręgowego (InSCI)” zmierzająca do poznania problemów funkcjonowania, analizy aktualnego stanu i doskonalenia systemu opieki zdrowotnej nad osobami z URK (Learning Health System for Spinal Cord Injury - LHS-SCI) wywodzi się z Globalnego Planu Działania WHO na rzecz niepełnosprawności na lata 2014-2021: Lepsze zdrowie dla wszystkich osób niepełnosprawnych (WHO Global Disability Action Plan 2014-2021: Better health for all people with disability) i rozwija się pod auspicjami zespołu Disability and Rehabilitation przy WHO w ramach Blindness and Deafness Prevention, Disability and Rehabilitation Unit.

Z raportu IPSCI (International Perspectives of Spinal Cord Injury (IPSCI) report), w którym zestawiono znaczną liczbę danych, wynika, że osoby z URK umierają przedwcześnie i częściej występuje u nich pogorszenie stanu zdrowia fizycznego i umysłowego. Oprócz wspomnianego zagrożenia przedwczesną umieralnością i chorobowością u osób z URK dochodzi do pogorszenia jakości życia w aspekcie kontaktów towarzyskich i aktywności ekonomicznej, a także zwiększenia częstości występowania wykluczenia społecznego i bezrobocia w porównaniu z populacją ogólną.

Podstawowym zadaniem, jakie stoi przed realizatorami projektu jest wieloaspektowa diagnoza ograniczeń i barier, jakich doświadczają osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, z uwzględnieniem wszystkich obszarów funkcjonowania oraz indywidualnych cech osobowych.

Polskie Badanie Środowiskowego Osób z Uszkodzeniem Rdzenia Kręgowego (InSCI) realizowane jest w ramach międzynarodowej współpracy, przy wsparciu International Society for Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) oraz International Spinal Cord Society (ISCOs). Zostanie przeprowadzone, jako jedno z 27 realizowanych w krajach położonych we wszystkich 6 regionach WHO. Stworzy to doskonałą przestrzeń do porównania wyników, wymiany doświadczeń oraz transferu najlepszych rozwiązań pomiędzy wszystkimi uczestnikami projektu.

Uznany modelem odniesienia i metodą klasyfikacji służącą do celów gromadzenia kompleksowych danych na temat niepełnosprawności jest Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), która przedstawia funkcjonowanie i niepełnosprawność, jako złożoną interakcję między stanem zdrowia jednostki i czynnikami kontekstowymi.

W pracach nad protokołem badania InSCI korzystano w znacznej mierze z metodologii i doświadczeń związanych z realizacją pierwszego środowiskowego badania ankietowego - szwajcarskiego badania kohortowego Swiss Spinal Cord Injury (SwiSCI 2012). Badanie SwiSCI umożliwiło także wgląd w aspekty operacyjne o podstawowym znaczeniu dla opracowania badania ankietowego środowiska osób z URK.

Badanie polskie jest przykładem szerokiej współpracy specjalistów z dziedziny medycyny fizykalnej i rehabilitacji oraz organizacji pozarządowej realizującej programy aktywizacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością i oparte jest na podmiotowym zaangażowaniu instruktorów poruszających się na wózkach inwalidzkich, osób z URK, które biorą udział w pracach na każdym etapie realizacji projektu.

Metodologia badania pozwoli wnieść dodatkową wartość, poza zgromadzeniem zobjektywizowanych, istotnych danych, uzyskać opis doświadczenia życia z niepełnosprawnością konkretnych osób, żyjących w swoich środowiskach.

Model projektu wykorzystujący zasadę empowermentu w dużym stopniu świadczy o jego unikalności, a w przyszłej perspektywie jest gwarantem przeprowadzenia trafnej diagnozy i realnej skuteczności w procesie wdrażania konkretnych rozwiązań, mających na celu znoszenie barier i zabezpieczenie potrzeb osób z niepełnosprawnością w kontekście włączenia społecznego.

Główny Ośrodek Badawczy powstał w Instytucie Koordynującym (Swiss Paraplegic Research) w Nottwil w Szwajcarii w celu utworzenia infrastruktury operacyjnej zapewniającej wsparcie administracyjne, statystyczne i techniczne.

W każdym kraju uczestniczącym w badaniu została utworzona Krajowa Grupa Badawcza.

SKŁAD POLSKIEJ GRUPY BADAWCZEJ

Przewodnicząca Komitetu Sterującego:

- **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 Komitetu Sterującego:

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

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

- **Robert Jagodziński** - metodolog ICF, pracownik Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, krajowy koordynator badania

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

- **dr n. med. Marek Krasuski** - adiunkt Kliniki Rehabilitacji Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, specjalista II° w zakresie rehabilitacji medycznej, ortopedii i traumatologii, Fellow of European Board of Physical and Rehabilitation Medicine

- **dr Tomasz Krasuski** - adiunkt Zakładu Psychologii Medycznej II WL Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, psycholog, seksuolog

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

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

- **mgr Rafał Skrzypczyk** - wiceprzewodniczący Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, metodolog ICF, fizjoterapeuta

- **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 n. med. Piotr Tederko** - adiunkt Kliniki 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 Kliniki Rehabilitacji Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, fizjoterapeuta, metodolog ICF

KOMITET ORGANIZACYJNY KONFERENCJI

Przewodniczący:

- Ireneusz Pieszyński

Członkowie:

- Joanna Gałusza

- Kamila Szmigiel

- Bartłomiej Szrajber

- Anna Kałucka

- Maria Staniszweska

- Anna Szymańska

- Beata Pietrzak

- Jolanta Staniszweska

- Agnieszka Zawadzka

- Dominika Skoneczna

- Paulina Szczasiuk