



HOJA INFORMATIVA PARA PARTICIPANTES EN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Título del Proyecto: Evaluación, diagnóstico e indicación dietético-nutricional, mediante el Protocolo de Estandarización del Proceso de Atención Nutricional, en población con Ataxia o Paraparesia Espástica Hereditarias de Valencia.

Objetivo del Proyecto: validar la hipótesis de que la aplicación de un procedimiento estandarizado para la evaluación del estado nutricional de pacientes, en este caso, con Ataxia (AH) o Paraparesia Espástica Hereditaria (PEH) puede mejorar su calidad de vida, mediante un diagnóstico e indicación nutricional personalizado.

Descripción del Proyecto: aplicación del método desarrollado por el Instituto IIDENUT para evaluar el estado nutricional de pacientes.

Procedimiento: los pacientes serán contactados a través de la Asociación Valenciana de Ataxias Hereditarias (ASVAH). La evaluación inicial tendrá una duración mínima de 60 min. y máxima de 90 min. Dicha evaluación y el informe final, junto a las indicaciones dietético-nutricionales que se enviarán posteriormente por email a cada paciente, serán gratuitos para éste. Los participantes deben ser mayores de 18 años, principalmente residentes en Valencia, que padecen AH o PEH. Éstos, tras manifestar su interés a través de ASVAH, de participar en el proyecto, serán llamados desde las Clínicas UCV para fijar la cita durante los meses de febrero, marzo y abril de 2025.

Beneficios del Proyecto:

- **Para el paciente:** Le permitirá obtener un diagnóstico e indicación nutricional precisos, lo que contribuirá a mejorar su calidad de vida.
- **Para el equipo investigador:** Le permitirá profundizar en el estado nutricional de personas con AH o PEH y mejorar el abordaje nutricional de las mismas.

Participación: es totalmente voluntaria y el/la paciente puede retirarse en cualquier momento, así como retirar el consentimiento al uso de sus datos. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no se incluya información que pueda identificarle directamente en la investigación. El acceso a su información personal identificada quedará restringido al equipo de investigadores y al Comité de Ética de la Investigación; pero siempre manteniendo la confidencialidad de estos. El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los participantes se ajustarán a lo dispuesto en la normativa aplicable.

En Valencia, a 20 de enero de 2025

- Para más información sobre el proyecto, por favor contacte con la investigadora principal Alma Palau. Email: am.palau@ucv.es Tel: 648 25 25 22
- Para modificar/anular la cita en las Clínicas UCV, por favor llame al 963 920 624, o escriba un whatsapp al 619 110 412.