



**nencki institute**  
of experimental biology

POLSKA AKADEMIA NAUK  
**INSTYTUT BIOLOGII DOŚWIADCZALNEJ**  
**IM. M. NENCKIEGO**

ul. Pasteura 3, 02-093 Warszawa  
Telefon: (0 22) 659 85 71; Fax: (0 22) 822 53 42  
E-mail: sekretariat@nencki.gov.pl; <http://www.nencki.gov.pl>

**Projekt badawczy: „Nabywanie umiejętności czytania oraz problematyczne czytanie w brajlu - różnice i podobieństwa do czytania wzrokowego”.**

---

Warszawa, 23 sierpnia 2017

dr Katarzyna Jednoróg  
Instytut Biologii Doświadczalnej  
im. Marcelego Nenckiego  
Polska Akademia Nauk  
ul. Ludwika Pasteura 3  
02-093 Warszawa

Szanowni Państwo,

Chciliśmy zaprosić Państwa Dziecko do wzięcia udziału w projekcie badawczym dotyczącym nabywania umiejętności czytania w brajlu przez dzieci. Badania te prowadzone są w Instytucie Biologii Doświadczalnej im. M. Nenckiego Polskiej Akademii Nauk, w ramach grantu Narodowego Centrum Nauki pod kierunkiem dr Katarzyny Jednoróg, psychologa, biologa i badacza dysleksji z wieloletnim doświadczeniem.

Celem projektu jest określenie udziału różnych zdolności poznawczych i sensorycznych w czytaniu wzrokowym i dotykowym oraz przebadanie specyfiki trudności czytania w brajlu. Podobnie jak około 12% dzieci widzących, część dzieci niewidomych wykazuje specyficzne trudności związane z czytaniem brajlem, które trudno wytłumaczyć.

Do udziału w projekcie mogą zostać zakwalifikowane **dzieci z klas III - VI Szkoły Podstawowej czytające brajlem** oraz ogólnie zdrowe, bez sprzężonych niepełnosprawności, jednojęzyczne (mówiące po polsku), bez wady słuchu, bez stałego aparatu ortodontycznego, protezy lub innych metalowych elementów w ciele.

Podczas dwóch spotkań (w czasie jednego weekendu) dziecko poproszone zostanie wykonanie różnych zadań i testów w formie tradycyjnej (na papierze) i komputerowej. Dodatkowo, część spotkania polegała będzie na zbadaniu budowy i pracy mózgu dziecka w skanerze rezonansu magnetycznego. Badanie to jest nieinwazyjne i zupełnie bezpieczne dla dziecka. Skaner obsługiwać będzie technik radiologii. Uczestniczył będzie w nim także psycholog, który wcześniej przeprowadzał z dzieckiem testy. Również podczas skanowania dziecko wykonywać będzie różne, ciekawe zadania. Państwo natomiast zostaną poproszeni o wypełnienie kilku kwestionariuszy za pośrednictwem strony internetowej.

Całość badań odbywała się będzie w Instytucie Biologii Doświadczalnej im. M. Nenckiego PAN przy ul. Pasteura 3 w Warszawie we wcześniej ustalonym, najdogodniejszym dla Państwa terminie.

Przewidziana jest **rekompensata za poniesione koszty dojazdu w wysokości 1000 zł oraz zapewniony zostanie pobyt w hotelu dla dziecka oraz opiekuna.**

Za udział w badaniu dzieci otrzymają drobne nagrody rzeczowe oraz swój mózg wydrukowany przy pomocy drukarki 3D.

Wierzymy, że udział w badaniu będzie dla dzieci ciekawy i może przynieść im korzyść dzięki informacji zwrotnej przekazanej na podstawie przeprowadzonych testów oraz diagnostyki mózgu.

Pragniemy też podkreślić, że niniejsze badania przyczynią się do lepszego zrozumienia i pogłębienia wiedzy na temat umiejętności czytania u dzieci posługujących się brajlem. Pomogą również opracować nowe metody badawcze i ćwiczenia dla dzieci, u których pojawiać się będą trudności w opanowaniu czytania.

Aby Państwa dziecko mogło wziąć udział w badaniach, potrzebna jest zgoda pisemna rodziców/opiekunów oraz informacje, które pozwolą nam skontaktować się z Państwem (adres mailowy i numer telefonu). Badanie jest anonimowe – dane osobowe dzieci i ich rodzin są zbierane wyłącznie do celów statystycznych, a dane teleadresowe – dla umożliwienia nam kontaktu z Państwem. Nie będą one nigdzie ujawniane. Państwo oraz Państwa Dziecko będziecie mieli prawo odmówić dalszego udziału w badaniu w dowolnym momencie, bez podania przyczyny.

Jeżeli macie Państwo jakiegokolwiek pytania lub chcecie otrzymać więcej informacji o projekcie, prosimy o kontakt z doktorantką mgr Joanną Plewko pod adresem mailowym: [j.plewko@nencki.gov.pl](mailto:j.plewko@nencki.gov.pl) lub pod numerem telefonu: 883 929 493.

Z wyrazami szacunku,  
Kierownik Projektu  
dr Katarzyna Jednoróg

## ŚWIADOMA ZGODA NA UDZIAŁ W BADANIU KLINICZNYM

### **Tytuł Badania: „Nabywanie umiejętności czytania oraz problematyczne czytanie w brajlu - różnice i podobieństwa do czytania wzrokowego”.**

My niżej podpisani ... .. jako Rodzice / Opiekunowie prawni\* ... .. (IMIĘ I NAZWISKO DZIECKA) oświadczamy, że przeczytaliśmy i zrozumieliśmy powyższe informacje dotyczące opisanego badania oraz otrzymaliśmy wyczerpujące, satysfakcjonujące nas odpowiedzi na zadane pytania. Wyrażamy dobrowolnie zgodę na udział nasz naszego dziecka w tym badaniu i jesteśmy świadomi faktu, iż w każdej chwili zarówno nasze dziecko, jak i my możemy wycofać zgodę na udział w dalszej części badania bez podania przyczyny. Przez podpisanie zgody na udział w badaniu nie zrzekamy się żadnych należnych nam praw. Otrzymaliśmy kopię niniejszego formularza opatrzoną podpisem i datą.

Wyrażamy zgodę, by dla kontroli poprawności wykonania badania przedstawiciele krajowych, zagranicznych lub międzynarodowych instytucji nadzorujących badanie, mieli wgląd w dane osobowe nasze oraz dane osobowe naszego dziecka, a także dokumentację medyczną (dane dotyczące naszego dziecka) pod warunkiem, że są oni związani z badaniem. Zostaliśmy poinformowani, że administratorem danych będzie Instytut Biologii Doświadczalnej im. M. Nencki PAN. Mamy prawo wglądu do naszych danych oraz danych naszego dziecka i ich poprawiania. Dane te podajemy dobrowolnie.

Przez podpisanie tego dokumentu potwierdzamy również, że zostaliśmy poinformowani, że dane te są zbierane jedynie w celu naukowej analizy badania.

Wyrażamy zgodę na przetwarzanie naszych danych i danych naszego dziecka w tym badaniu zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem (Ustawa o Ochronie Danych Osobowych z 29.08.1997). Zgadza się na przekazanie naszych anonimowych danych oraz anonimowych danych naszego dziecka do innych krajów, zarówno w obrębie Europy jak i poza nią.

Dane analizowane przez odnośnie władze, reprezentantów Ministerstwa Zdrowia, agencje rządowe oraz Komisje Bioetyczne dostępne będą jedynie w postaci anonimowej. Zostaliśmy poinformowani, iż w przypadku wycofania zgody na udział w badaniu zgromadzone do tej pory dane mogą zostać wykorzystane i przetwarzane jako część bazy danych badania.

Rodzice:

..... Imię i nazwisko (drukowanymi literami)	..... Podpis	..... data złożenia podpisu
..... Imię i nazwisko (drukowanymi literami)	..... Podpis	..... data złożenia podpisu
..... Nr telefonu	..... Adres e-mail	

Oświadczamy, że omówiliśmy przedstawione badanie z dzieckiem używając zrozumiałych, możliwie prostych sformułowań oraz udzieliliśmy informacji dotyczących natury i znaczenia badania.

Osoba uzyskująca zgodę na badanie

..... Imię i nazwisko (drukowanymi literami)	..... Podpis	..... data złożenia podpisu
---	-----------------	--------------------------------

\*niepotrzebne skreślić