

Aprendizagem por reforço e tendências motoras em crianças com síndrome de Tourette

Informação para os Encarregados de Educação

Objectivo do estudo

O estudo “Aprendizagem por reforço e tendências motoras em crianças com síndrome de Tourette”, coordenado pelo Professor Doutor Tiago Vaz Maia do Instituto de Medicina Molecular/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, investiga processos de aprendizagem e tendências motoras que podem contribuir para a formação de tiques. Para conhecer melhor estes processos, iremos testar adolescentes com e sem síndrome de Tourette com uma tarefa neuropsicológica enquanto recolhemos imagens da sua atividade cerebral com ressonância magnética. A tarefa neuropsicológica consiste apenas num simples jogo de computador. Depois, iremos comparar a atividade cerebral dos adolescentes com e sem síndrome de Tourette. Os resultados deste estudo irão permitir um conhecimento mais aprofundado do que se passa no cérebro dos adolescentes com síndrome de Tourette, o que poderá ser útil no futuro para ajudar a encontrar medicamentos mais eficazes para tratar esta doença.

O que é que o menor tem de fazer neste estudo?

1) Questionários



Antes do estudo começar, o/a menor vai ter que preencher vários questionários sobre funções neuropsicológicas gerais (por exemplo, teste de QI, entre outros). Adicionalmente, os adolescentes com síndrome de Tourette terão também uma entrevista clínica e alguns questionários sobre os seus sintomas. Também vamos verificar se ele/ela poderá ser submetido



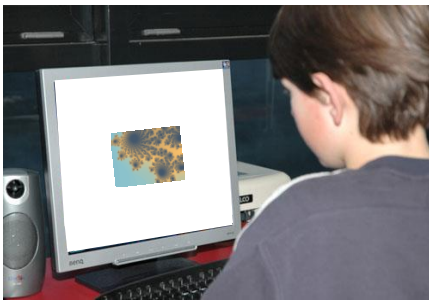
a uma ressonância magnética. Um dos encarregados de educação também preencherá alguns questionários sobre os comportamentos do menor.

2) Jogo de computador

O/a menor vai jogar um simples jogo de computador. No ecrã do computador, irão aparecer várias imagens. Para algumas imagens, o adolescente terá de pressionar uma tecla para ganhar ou evitar perder pontos, para outras, terá de deixar de pressionar para ganhar ou evitar perder pontos. O objetivo é aprender a regra para cada imagem que lhe permite ganhar o maior número de pontos possível.

Antes de jogar, o adolescente receberá instruções e ser-lhe-á dada a oportunidade de treinar durante um curto período de tempo.

Antes de começar a jogar, o adolescente poderá fazer todas as perguntas que tiver sobre as instruções e a tarefa.



Exemplo do jogo: Um rapaz está sentado em frente do computador e vê uma imagem. Ele pode pressionar a tecla ou não e tem de aprender durante o jogo, para cada imagem, qual destas duas ações lhe permite ganhar mais pontos.

3) Medidas de atividade cerebral: Medidas de ressonância magnética (RM)

O/a menor irá ser submetido a uma ressonância magnética. O adolescente irá jogar dentro de uma máquina de ressonância magnética, que medirá a sua atividade cerebral de uma forma não invasiva e totalmente inofensiva. Explicações mais detalhadas são fornecidas abaixo. A sessão de ressonância magnética demora cerca de 1 hora.

4) Dados genéticos

O estudo inclui também uma componente genética. Por essa razão, o adolescente fornecerá alguma saliva cuspidando para dentro de um tubinho que lhe será dado para o efeito. A partir dessa saliva, iremos obter dados sobre os seus genes que poderão ser relevantes para o estudo.

O que é a ressonância magnética funcional (RMf)?

A ressonância magnética funcional (RMf) é uma técnica que permite mostrar o cérebro em funcionamento. Durante uma medição de RMf, o/a menor vai estar deitado confortavelmente numa

marquesa, enquanto à volta da sua cabeça estará um *scanner* de ressonância magnética que permitirá obter imagens que refletem a atividade do seu cérebro. Este procedimento é inofensivo e não implica a aplicação de radiação – ao contrário, por exemplo, da TAC (tomografia por emissão de positrões), das radiografias (Raios X) ou da TEP (tomografia por emissão de positrões). Por ser inofensiva, a RMf é frequentemente utilizada em estudos de investigação que envolvem crianças, adolescentes e adultos. A ressonância magnética é, para além disso, utilizada com enorme frequência na clínica.

O *scanner* faz bastante ruído, pelo que serão dados ao menor tampões e fones para os ouvidos. Durante a medição, ele/ela pode contactar os investigadores através de um sistema intercomunicador e terá um botão no qual poderá carregar caso precise de qualquer coisa.

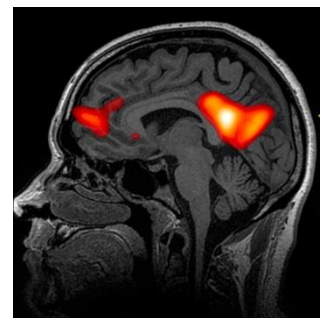


Isto é o scanner.

O/a menor vai deitar-se numa marquesa e a sua cabeça vai estar dentro do scanner.



O scanner permite ver a atividade do cérebro:



Nós iremos analisar com um computador quais as áreas que estão ativas enquanto o adolescente joga o jogo. O computador mostra as áreas ativas a vermelho à direita.

Medições com RM são apenas possíveis se o/a menor não tiver componentes ferromagnéticos no interior do seu corpo que não possam ser removidos. Este e outros critérios importantes serão verificados pelo investigador antes de decidirmos se o menor pode ou não participar na RMf (mas mesmo que não possa participar na RMf, poderá ainda assim participar nas outras componentes do estudo).

Política de descobertas incidentais

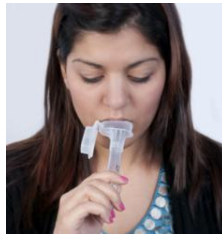
Este estudo *não* é uma investigação de diagnóstico com ressonância magnética. Por essa razão, o cérebro do/da menor *não* vai ser analisado com o objetivo de detetar alterações patológicas. No entanto, se descobrirmos incidentalmente uma alteração patológica, informá-lo-emos.

Em crianças com síndrome de Tourette: Gravação dos tiques

No decurso da ressonância magnética, nós iremos filmar os adolescentes durante 10 minutos. Esta informação ir-nos-á ajudar a determinar quais as regiões do cérebro que são responsáveis pela formação dos tiques. Adicionalmente, iremos também filmar o adolescente fora da ressonância durante 10 minutos, a fim de perceber melhor os padrões dos tiques e obter uma melhor impressão da severidade dos seus tiques.

Dados genéticos

Os nossos genes codificam informação importante para a regulação do nosso corpo e cérebro. Podem, por isso, influenciar muitos aspetos do nosso comportamento. Sabe-se, por exemplo, que a síndrome de Tourette tem uma influência genética. Também é possível que certos genes regulem a aprendizagem durante o nosso jogo. Deste modo, tencionamos obter informação acerca dos genes do/da menor. Para esse efeito, ele/ela apenas terá de nos dar alguma saliva cuspidando para um tubinho próprio. Nós extrairemos a informação genética a partir da saliva.



O/a menor cospe para um tubinho.

Quais são as vantagens para o/a menor de participar neste estudo?

Ao participar neste estudo, pode contribuir para investigação importante sobre a síndrome de Tourette. Este estudo irá ajudar a perceber a possível causa dos sintomas apresentados por adolescentes com síndrome de Tourette. Desta forma, poderá ajudar, no futuro, ao desenvolvimento de novos fármacos com vista à diminuição dos sintomas, promovendo o bem-estar e qualidade de vida destes adolescentes. Participar neste estudo será também uma oportunidade para o/a menor e o(s) seu(s) encarregado(s) de educação interagirem com investigadores que se dedicam especificamente a estes temas, pelo que poderá também ser uma mais-valia para a sua compreensão sobre esta doença.

Quem pode participar neste estudo?

- Crianças e adolescentes com o diagnóstico de síndrome de Tourette (dos 12 aos 21 anos).

- Crianças e adolescentes sem o diagnóstico de síndrome de Tourette (dos 12 aos 21 anos), para o grupo de controlo.

A participação é voluntária? Posso retirar o meu consentimento?

Sim, claro! A participação é completamente voluntária e tanto o encarregado de educação como o adolescente podem retirar o seu consentimento em qualquer altura, não necessitando de especificar uma razão para abandonar o estudo. Não haverá quaisquer repercussões negativas para o/a menor ou o(s) seu(s) encarregado(s) de educação se o menor ou o(s) encarregado(s) de educação decidirem que o menor não irá participar no estudo ou se decidirem participar e depois desistirem antes de completar o estudo.

Proteção da privacidade dos dados

Os dados recolhidos durante este estudo serão protegidos por forma a garantir a privacidade e anonimidade do/da menor (e seus encarregados de educação). Se o menor participar no estudo, ser-lhe-á atribuído um código. Todos os dados de investigação serão associados a esse código e não ao seu nome, ao nome dos seus pais ou outros encarregados de educação, ou a qualquer informação que o possa identificar. A lista de nomes e outra informação identificativa dos participantes no estudo, bem como a respectiva correspondência com os códigos de participante, será conhecida apenas pelos investigadores principais neste estudo (Prof. Dr. Tiago V. Maia e Dr.^a Lena Ernst, ambos do Instituto de Medicina Molecular, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa) e pela médica que fará a entrevista clínica. Todos os outros investigadores que trabalharem neste estudo não terão acesso à informação identificativa dos participantes; o seu acesso será limitado à informação que não tem dados de identificação dos participantes. Quaisquer outras pessoas não envolvidas directamente neste estudo não terão acesso a quaisquer dados do estudo.

Os resultados deste estudo poderão ser apresentados em conferências ou apresentações científicas ou publicados em revistas científicas. No entanto, isso será sempre feito sem disponibilizar qualquer informação que permita identificar qualquer dos participantes no estudo.

Contactos

Se tem qualquer questão acerca deste estudo, não hesite em nos contactar!

Contacto geral

Dr.^a Lena Ernst

Tel: 916 124 067

E-mail: lernst@medicina.ulisboa.pt

Contacto para os adolescentes com Tourette e os seus pais

Dr.^a Andreia Leitão

Tel: 919 725 998

E-mail: andreialeitao.t@gmail.com

Líder do projeto

Prof. Dr. Tiago V. Maia (www.tiagomaia.org)

Instituto de Medicina Molecular (<http://imm.medicina.ulisboa.pt>)

Faculdade de Medicina, Univ. Lisboa

Av. Professor Egas Moniz

1649-028 Lisboa

Como preparar o adolescente para o estudo?

Se o adolescente precisa de óculos ou lentes de contacto, por favor avise-nos antes da ressonância magnética. Ele/ela pode usar lentes de contacto ou nós podemos ajustar a apresentação visual do jogo à sua visão.

O adolescente não deverá tomar nenhum analgésico ou álcool no dia do estudo ou na véspera.

Acessórios

- Não usar joalharia
- Não usar piercings
- Não usar maquilhagem
- Não pintar as unhas com elementos brilhantes (de preferência não pintar as unhas)

Onde irá decorrer o estudo?

A ressonância magnética irá ocorrer no Hospital da Cruz Vermelha, Rua Duarte Galvão, nº 54, 1549-008, Lisboa. O edifício encontra-se no topo da colina e terá de seguir os sinais que dizem “ressonância magnética”.

Para aceder a um mapa e à informação de como chegar lá, vá a <http://www.hospitalcruzvermelha.pt/contactos>. No caso de não ter acesso à internet, nós poderemos explicar-lhe como chegar lá.

Cancelamento

É importante compreender que cada exame de ressonância magnética custa ao projeto de investigação 345€. Assim, exceto em caso de emergência (por exemplo, doença súbita), pedimos que se precisar de

cancelar a participação no estudo depois de já ter dia marcado para a ressonância magnética, nos avise com uma semana de antecedência para que possamos arranjar outro menor para tomar o lugar deixado vago pelo cancelamento. Este contacto deverá ser feito para os contactos indicados acima e não para o hospital.