

Anschreiben an Eltern oder Angehörige von Patienten mit Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) sind

Mai 2019

Liebe Eltern und Angehörige,

die Behandlungsmethoden für Patienten mit Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) haben sich in den letzten zehn Jahren stetig verbessert. Dabei ist aber wichtig, frühzeitig die Krankheit zu erkennen und richtig zu behandeln. In Österreich gibt es noch keine Daten zur Diagnosefindung und zum Diagnosealter von Patienten mit Duchenne-Muskeldystrophie.

Aus diesem Grund führt die Österreichische Muskelforschung gemeinsam mit dem Verein Marathon eine Befragung von Eltern oder Angehörigen von Patienten mit Duchenne-Muskeldystrophie durch. Ziel dieser Erhebung ist, die Früherkennung von DMD zu fördern und so die Prognose der Patienten zu verbessern.

Wir bitten Sie deswegen herzlich, folgende Online-Befragung mit Fragen zur Diagnose und zum Gesundheitszustand Ihres Sohnes auszufüllen:

<https://public.jaksch-partner.at/limesurvey/index.php/578813>

Da es nur wenige Patienten mit Duchenne-Muskeldystrophie gibt, zählt jeder Fragebogen. Sollten Sie zwei betroffene Kinder haben, beantworten Sie bitte jeweils einen Fragebogen pro Kind.

Sollten Sie diesen Fragebogen schon einmal über Ihren Arzt oder eine andere Organisation erhalten haben, füllen Sie ihn bitte kein weiteres Mal aus.

Die Erhebung erfolgt in Zusammenarbeit mit dem Institut SORA (Institute for Social Research and Consulting) in Wien und mit finanzieller Unterstützung der Firma PTC Therapeutics Austria GmbH. Die Befragung erfolgt anonym, also ohne Angabe von Namen. Die Daten stehen ausschließlich dem Verein Marathon und der Österreichischen Muskelforschung für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung.

Wenn Sie Unterstützung beim Online-Link oder beim Ausfüllen benötigen, kontaktieren Sie bitte Frau Sabine Westphal von SORA unter sw@sora.at oder unter der Telefonnummer 01-585 33 44 – 57.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!