

Welt-Duchenne-Tag

Neue App und Österreichweite Umfrage

DUCHENNE UND ICH - NUR EIN KLICK ENTFERNT

Neue App zur Unterstützung von Duchenne-Patienten und ihren Familien!



Sie oder Ihr Kind leiden an Duchenne-Muskeldystrophie? Die neue App „Duchenne und ich“ unterstützt Sie mit wichtigen Informationen und weiteren Zusatzfunktionen

- 1 Alle Daten auf einen Blick
- 2 Hilfebereich & Notfallkontakte
- 3 Persönliche Assistenz beantwortet Fragen
- 4 Keine externe Datenspeicherung

Zum kostenlosen Download bei:

In Österreich leiden rund 220 Menschen – davon mehr als die Hälfte Kinder und Jugendliche – an Duchenne-Muskeldystrophie (DMD), einer seltenen und nach wie vor unheilbaren Muskelerkrankung, die primär Buben betrifft. Oftmals ist es für die Eltern ein langer Leidensweg, bis bei ihrem Kind die Diagnose gestellt wird. „Die Tatsache, dass ihr Kind an einer unheilbaren Muskelerkrankung leidet, bedeutet für die Eltern auch, sich von der Vorstellung eines gesunden Aufwachsens ihres Kindes zu verabschieden und sich auf ein Leben mit besonderen Anforderungen einzustellen,“ weiß Neuropädiater Prof. Dr. Günther Bernert, Primarius am Kaiser-Franz-Josef-Spital mit G. v. Preyer'schem Kinderspital und Präsident der Österreichischen Muskelforschung. Als gemeinnütziger Verein nimmt die Österreichische Muskelforschung den Welt-Duchenne-Tag am 7. September zum Anlass, um auf diese seltene Erkrankung, die Wichtigkeit der Früherkennung

und die Bedeutung der Lebensqualität hinzuweisen.

Neue App „Duchenne und ich“

Eine neue App soll Duchenne-Patienten und ihren Familien die Organisation ihres täglichen Lebens mit der Krankheit erleichtern. In der App können Medikamenteneinnahmen, Notfallkontakte, Physioübungen, Arzttermine, Informationen zum Befinden, etc. abgespeichert und verwaltet werden. Die abgespeicherten Daten befinden sich ausschließlich lokal auf den jeweiligen Handys. Die App gibt nicht nur allgemeine Antworten auf Fragen zu Duchenne Muskeldystrophie. Betroffene können sich auch mit individuellen Fragen an den Chatbot wenden. „Duchenne und ich“ wurde von *PTC Therapeutics* zur Unterstützung und zur Verbesserung der Lebensqualität von Duchenne-Patienten entwickelt. Die App gibt es zum kostenlosen Download im Google Play Store und im Apple Store.

Österreichweite Umfrage

In einer von der Österreichischen Muskelforschung und der Patientenorganisation „Verein Marathon“ initiierten Online-Umfrage, die aktuell österreichweit läuft, geht es um erste Verdachtsmomente bei den Eltern, Zeitpunkt der Diagnose, die Lebensumstände der Betroffenen und ihrer Familien und welche Faktoren die Lebensqualität positiv beeinflussen können: <https://public.jaksch-partner.at/limesurvey/index.php/578813>

Weitere Informationen:

www.muskelforschung.at
www.duchenne.at
www.hinterherstattvoll dabei.at

Hier steht eine Anzeige.

