

GrowDMD: Erwachsenwerden mit Duchenne Muskeldystrophie

Forschung mit Patienten, für Patienten: Ihre Chance, die Zukunft der Versorgung für Patienten mit Duchenne Muskeldystrophie mitzugestalten. Sie sind die Experten – unterstützen Sie uns!

Was bedeutet „GrowDMD“?

„GrowDMD“ ist eine Abkürzung für „Erwachsenwerden mit Duchenne Muskeldystrophie – eine vergleichende Studie von Patientenerfahrungen und Versorgungssystemen zur Optimierung der Versorgung“. In dieser Studie möchten wir gemeinsam mit Patienten mit DMD deren Erfahrungen erfassen und analysieren, außerdem auch von Angehörigen und Gesundheitsdienstleistenden (z.B. Ärzten). Die Studie „GrowDMD“ wird in Deutschland, Italien und Kanada von insgesamt 6 Partnerorganisationen durchgeführt: In Deutschland von der Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg und der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke, in Kanada von der McMaster University - Ron Joyce Children's Health Care in Hamilton und CanChild sowie in Italien von der Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta in Mailand und dem Parent Project Italy in Rom.

Was ist das Ziel der Studie?

Ziel ist es, die Phase des Übergangs von der Kinder- und Jugendversorgung in die Erwachsenenversorgung (= Transition) besser zu verstehen. Die Phase ist für alle Kinder und Jugendlichen eine Herausforderung, besonders aber mit chronischen Erkrankungen, wie z.B. Duchenne. Mit Hilfe Ihrer Erfahrungen möchten wir die Unterstützung und Versorgung in dieser Phase verbessern.

Wie kann ich die Studie unterstützen?

Wir möchten mit der Forschung gerne Ergebnisse erzielen, die für Betroffene Bedeutung haben und wichtig sind. Daher ist für uns als Forschende der Austausch mit Menschen, die von Duchenne betroffen sind extrem wichtig – und zwar über den gesamten Projektverlauf hinweg. Konkret gibt es verschiedene Möglichkeiten sich am Projekt zu beteiligen.

1. Sie können Mitglied einer Gruppe von Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit Duchenne werden, die sich in regelmäßigen Abständen mit der Forschungsgruppe trifft (am besten online). In den Treffen würden wir Sie nach ihrer Einschätzung und ihrem Rat zu bestimmten Themen fragen. Zum Beispiel entwickeln wir gerade einen Fragebogen und uns würde interessieren, ob sie den gut verständlich und nicht zu lang finden oder ob wir etwas ändern sollten.
2. Sie machen das Projekt bekannt und sprechen mit Freunden, Familie und anderen Betroffenen darüber. Mit dem Projekt soll die Versorgung für Jugendliche mit DMD verbessert werden – je mehr Menschen davon wissen, desto besser.
3. Sie haben vielleicht Ideen und Anliegen, die sich mit dem Projekt verbinden lassen. Vielleicht finden wir Möglichkeiten für Anschlussprojekte oder ähnliches

Um teilnehmen zu können, müssen Sie zwischen 15-25 Jahren alt sein. Ihre Teilnahme ist in jedem Fall freiwillig und kann zu jeder Zeit beendet werden.

Wenn Sie Lust haben uns zu unterstützen, kontaktieren Sie uns gerne per E-Mail:

ZKJ.growdmd@uniklinik-freiburg.de | www.growdmd.org