

Die Studie

Herzbeteiligung bei Patienten mit Fazio-skapulo-humeraler Muskeldystrophie (FSHD)

wird fortgesetzt!

Liebe Betroffene, 2015/2016 haben wir eine Studie zur Herzmitbeteiligung durchgeführt. In dieser Studie, die bald publiziert werden soll und deren Teilergebnisse wir bereits auf internationalen Kongressen vorgestellt haben, konnten wir bei ca. **einem Viertel** der Patienten Veränderungen im Herzmuskel mittels Herz-MRT nachweisen. Diese Veränderungen könnten mit dem Auftreten der Herzrhythmusstörungen in Zusammenhang stehen.

Aufgrund von zahlreichen Erkenntnissen aus Studien und Fallberichten wird bereits heute eine regelmäßige kardiologische Untersuchung bei Patienten mit FSHD empfohlen.

Es ist immer noch unklar, wie sich die Herzbeteiligung im Verlauf entwickelt und welche Parameter am besten wirkliche Probleme voraussagen können. Um das genauer zu verstehen möchten wir eine

FSHD Kardio-MRT Follow-up Studie

durchführen, zu der wir Sie gern als Teilnehmer einladen möchten!

Die Studie wird wie die vorangegangene Studie ablaufen. Als Teilnehmer der Ausgangsstudie bekommen Sie einen Brief mit Detailinformationen.

Wenn Sie Interesse an der Follow-up Studie haben, würden wir gerne mit Ihnen Termine für die Untersuchungen vereinbaren und alles Weitere besprechen. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig, Sie können Ihre Entscheidung in Ruhe überlegen.

Bei Fragen können Sie sich jederzeit an Studiendoktorandin (carolin.lim@charite.de) oder telefonisch unter 0172 4346891 – oder an die Studienärztin, Edyta Blaszczyk (Email: edyta.blaszczyk@charite.de), wenden.

Wir werden die Ergebnisse des klinischen Teils der MRT-Untersuchung Ihrem Hausarzt, Neurologen oder Kardiologen gern zuschicken. Außerdem stehen wir jederzeit für Rückfragen zur Verfügung.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!



Prof. Dr. med. Jeanette Schulz-Menger
Fachärztin für Innere Medizin/Kardiologie
Leiterin der Hochschulambulanz



Caroline Lim
Studiendoktorandin



Edyta Blaszczyk
FÄ für Innere
Medizin/Kardiologie
Studienärztin