



Encuesta europea de pacientes de la ETSF en línea

Hay un creciente interés desde el sector de las empresas farmacéuticas para llevar a cabo ensayos clínicos sobre FSHD.

Desde FSHD Europe estamos trabajando con la industria farmacéutica con la finalidad de involucrar a los pacientes en la participación de ensayos clínicos y conseguir así que los mismos se puedan llevar a cabo de una manera eficaz y resolutive.

Para conseguir esto estamos desarrollando, a nivel europeo, un cuestionario de pacientes para averiguar qué esperan de un ensayo clínico y qué les animaría a participar.

FSHD Europe está aportando fondos al Centro de Investigación sobre Distrofia Muscular JohnWalton (sus siglas en inglés son JWMDRC, por John Walton Muscular Dystrophy Research Center) de la Universidad de Newcastle (Reino Unido) para desarrollar, gestionar y analizar este cuestionario. El cuestionario incluye preguntas sobre el estado de la enfermedad de cada paciente y cómo se lleva a cabo el día a día. También incluye algunas preguntas que pretenden obtener una visión desde dentro de la comunidad FSHD de sus opiniones sobre los ensayos clínicos.

Necesitamos que tanto afectados como personas de su entorno completen el cuestionario. No hay respuestas correctas o erróneas, buscamos su sentir y opinión.

Sinceramente esperamos que completen el cuestionario, es su opción y quizás no se vean beneficiados por el mismo, no obstante, estamos seguros que su participación en este estudio será de gran ayuda para el desarrollo de futuros ensayos clínicos.

Completar el cuestionario le llevará 45 minutos y es anónimo. No recibirá ninguna gratificación económica por completarlo. Está disponible **hasta el 9 de mayo** de 2022.

Por favor pinche [este link](#) para completar el cuestionario.

Tenemos el compromiso de compartir la información obtenida con la comunidad FSHD.

Si tiene alguna pregunta o quiere más información, puede dirigirse a Megan McNiff, de JWMDRC: megan.mcniff@newcastle.ac.uk