



Europese patiëntenenquête FSHD online

Er is een groeiende belangstelling van verschillende farmaceutische bedrijven om klinische proeven met FSHD in Europa uit te voeren. FSHD Europe werkt samen met de farmaceutische industrie om ervoor te zorgen dat wanneer Trials worden opgezet, deze zo zijn ontworpen en georganiseerd dat de betrokkenheid en deelname van patiënten wordt vergemakkelijkt en aangemoedigd.

Hiertoe zullen we een uitgebreide studie uitvoeren bij patiënten in heel Europa om te begrijpen wat ze verwachten van een klinische studie en wat hen zou aanmoedigen om deel te nemen.

FSHD Europe financiert het John Walton Muscular Dystrophy Research Center om deze analyse te ontwikkelen, te beheren en te analyseren. Het onderzoek omvat vragen over de toestand van de patiënt en hoe deze worden behandeld. Het zal ook enkele vragen bevatten om de opvattingen en gedachten van de FSHD-gemeenschap over klinische proeven te begrijpen.

We zijn op zoek naar patiënten met FSHD en zorgverleners om de vragenlijst in te vullen. Er zijn geen goede of foute antwoorden, maar via deze verwachten we uw meningen en gedachten te kennen.

We hopen dat u overweegt om mee te doen, maar meedoen is uw keuze. Mogelijk profiteert u niet uit de eerste hand van deze studie, maar we hopen dat uw deelname een leidraad zal zijn voor de ontwikkeling van toekomstige klinische onderzoeken.

De vragenlijst duurt maximaal 45 minuten en de antwoorden zijn anoniem. U ontvangt geen vergoeding voor de voltooiing ervan. De vragenlijst kan tot **negende mei 2022** worden ingevuld.

Klik op de volgende link om de vragenlijst in te vullen:

<https://newcastle.onlinesurveys.ac.uk/fshd-european-patient-survey-nl>

We verbinden ons ertoe de informatie die we uit deze studie zullen halen, te delen met de FSHD-patiënte gemeenschap.

Als u vragen heeft of meer informatie wilt, kunt u contact opnemen met Dr. Megan McNiff van het John Walton Muscular Dystrophy Research Center: megan.mcniff@newcastle.ac.uk