



Europäische FSHD-Patientenbefragung online

Einige Pharmaunternehmen sind zunehmend daran interessiert, klinische Studien zu FSHD durchzuführen. Um sicherzustellen, dass Patienten in größtmöglichem Umfang bei der Entwicklung von Studien einbezogen werden und an diesen teilnehmen können, arbeitet FSHD Europe mit der pharmazeutischen Industrie zusammen.

Aus diesem Grund führen wir eine groß angelegte Befragung von Patienten in ganz Europa durch, um herauszufinden, was sie sich von einer klinischen Studie wünschen und was sie zur Teilnahme bewegen würde.

FSHD Europe finanziert diese Umfrage, die vom John Walton Muscular Dystrophy Research Centre (JWMDRC) an der Universität Newcastle entwickelt, durchgeführt und ausgewertet wird. Die Umfrage beinhaltet Fragen zum Krankheitsbild der Patienten und zum derzeitigen Umgang mit der Erkrankung. Sie enthält auch einige Fragen, um einen Einblick in die Gedanken und Meinungen der FSHD-Gemeinschaft zu klinischen Studien zu erhalten.

Wir suchen FSHD-Patienten und Pflegepersonen/Angehörige, die diese Umfrage ausfüllen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, wir wollen nur Ihre Gedanken und Meinungen erfahren.

Wir hoffen, dass Sie an der Umfrage teilnehmen werden, aber das ist Ihre Entscheidung. Sie werden vielleicht nicht direkt von dieser Untersuchung profitieren, aber wir hoffen, dass Ihre Teilnahme an der Befragung dazu beitragen kann, künftige klinische Studien zu planen.

Das Ausfüllen der Umfrage wird etwa 30-40 Minuten dauern. Alle Daten werden **vollständig anonym** behandelt und die **Identität der Person**, die das Formular ausgefüllt hat, **kann nicht nachvollzogen werden**. Das Ausfüllen der Umfrage wird nicht bezahlt. Die Umfrage kann **bis zum 9. Mai** ausgefüllt werden.

Bitte folgen Sie [diesem Link](#), um an der Befragung teilzunehmen.

Die Ergebnisse der Umfrage werden wir mit der FSHD-Gemeinschaft teilen. Wenn Sie Fragen haben oder weitere Informationen wünschen, wenden Sie sich bitte an Bine Haase (Diagnosegruppe FSHD in der DGM e. V./FSHD Europe): bine@fshd-europe.info