

Deelnemers gezocht voor het wetenschappelijk onderzoek “Optimale zorg voor Duchenne en Becker spierdystrofie: leren, gedrag en zorgvuldige zorg”

Het doel van dit onderzoek is om de zorg voor jongens en jonge mannen met Duchenne en Becker spierdystrofie in Nederland te verbeteren.

Met behulp van digitale vragenlijsten onder jongens en mannen met Duchenne en Becker spierdystrofie en hun ouders/verzorgers willen wij de zorg, de tevredenheid hierover en de invloed van deze zorg op de gezondheid en kwaliteit van leven inzichtelijk maken. Daarnaast willen we het functioneren op gebied van leren en gedrag in kaart brengen en onderzoeken of deze verschillen per genetisch profiel.

Om dit doel te bereiken is het belangrijk om informatie van een zo groot mogelijk groep patiënten te verkrijgen. Wil je meewerken om de zorg voor jongens en mannen met Duchenne en Becker spierdystrofie te optimaliseren? Wil je meer informatie over dit onderzoek? Zou u dan contact op willen nemen: research@duchennecentrum.nl. Hartelijk dank

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers vanuit het Duchenne Centrum Nederland (DCN). Het DCN is een samenwerkingsverband tussen het Radboudumc, Kempenhaeghe/Maastricht Universitair Medisch Centrum+ (MUMC+) en het Leids Universitair Medische Centrum (LUMC). Het doel van het Duchenne Centrum Nederland is om de zorg en onderzoek voor patiënten met Duchenne en Becker spierdystrofie in Nederland zo goed mogelijk te stroomlijnen en te optimaliseren.

