



Umfrage „IMPACT“: Die Sichtweise von MPGN-Patienten und/oder ihrer Eltern auf zukünftige klinische Studien

Derzeit gibt es keine zugelassene Therapie für die Erkrankungen der Gruppe „membranoproliferative Glomerulonephritis“ wie MPGN, IC-MPGN, C3G, C3GN oder DDD. Klinische Studien sind oft die einzige Möglichkeit für Patienten, Zugang zu neuen Medikamenten zu erhalten. Es ist wichtig zu verstehen, wie zukünftige klinische Studien so gestaltet werden können, dass die Bedürfnisse und Bedenken von Patienten und Pflegekräften berücksichtigt und dadurch die Studienergebnisse verbessert werden können.

Wir laden Patienten bzw. Eltern von Kindern mit einer primären membranoproliferativen Glomerulonephritis (MPGN, IC-MPGN, C3G, C3GN oder DDD) ein, an einer Umfrage teilzunehmen, um folgende Aspekte zu beleuchten:

- Wie ist die Lebensqualität mit einer solchen Erkrankung?
- Was ist Ihnen wichtig, wenn Sie die Teilnahme an einer klinischen Studie für sich oder Ihr Kind in Betracht ziehen?
- Welche Art von Unterstützung benötigen Sie von Forschern und medizinischem Fachpersonal?

Die Umfrage ist anonym und in 6 Sprachen verfügbar (Englisch, Italienisch, Niederländisch, Deutsch, Französisch, Norwegisch) und dauert etwa 20-25 Minuten: <http://www.era-decode.eu/survey.html>

Ihre Antworten helfen Forschern bei der Gestaltung zukünftiger klinischer Studien für MPGN.

Die Umfrage ist Teil des Forschungsprojekts DECODE, das neue Strategien zur Verbesserung der Diagnose, Prognose und Behandlung von MPGN-Patienten identifizieren soll. Das DECODE-Projekt wird von Professor Ariela Benigni am Mario-Negri-Institut, Italien, geleitet. Die Umfrage wird in Zusammenarbeit mit diesen Patientenorganisationen durchgeführt: Progetto DDD Onlus (Italien), dem niederländischen Nierenpatientenverband und der deutschen Selbsthilfe für seltene komplementvermittelte Erkrankungen e.V. Allgemeine Umfrageergebnisse werden 2023 auf der DECODE-Website verfügbar sein.

Weitere Informationen über das Projekt DECODE: <http://www.era-decode.eu/index.html>

Bei Fragen stehen wir Ihnen gern zur Verfügung: decode@fhi.no

Vielen Dank!



Selbsthilfegruppe für
komplementvermittelte
Erkrankungen
aHES und MPGN e.V.

