

Rapport forskningsstipendium, Insamlingsstiftelsen för Muskeldystrofiforskning

Projektet Muskeldystrofier: Naturalförlopp och livskvalitetstudie (Muskel-LIV) erhöll forskningsstipendium via Insamlingsstiftelsen för Muskeldystrofiforskning (Smdf) senast 2023. Studien utförs via Neuromuskulärt centrum på Neurologen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. I studien inkluderas vuxna personer med en muskeldystrofi av typen Duchenne-, Becker-, Limb Girdle-, Emery Dreifuss- eller Facioskapulohumeral muskeldystrofi som bor i Västra Götalandsregionen.

Första studieperson in i studien var maj 2021. Från maj 2021 till juni 2023 har 103 personer varit på ett första fysiskt besök inom ramen för studien. De har svarat på enkäter rörande fysiskt- och psykiskt mående, bedömts av fysioterapeut, arbetsterapeut och läkare. De har använt en handleds-accelerometer under en vecka för bedömning av fysisk aktivitet samt sömn. Utöver dessa 103 studiedeltagare har ytterligare 18 personer deltagit på distans enbart via enkäter. Hösten 2023 har besök två inom ramen för studien startat där ett 30-tal studiepersoner nu varit på sitt andra besök inom studien.

Parallellt med datainsamling så pågår en epidemiologisk delstudie där förekomsten av muskeldystrofier av typen Duchenne-, Becker-, Limb Girdle-, Emery Dreifuss- och Facioskapulohumeral muskeldystrofi i Västra Götalandsregionen beräknas. Denna del är snart i slutfas. Analys av data från första besöket kommer påbörjas under hösten 2024 då även den epidemiologiska datan planeras vara sammanställd.

Studien presenterades vid Smdfs symposium 2023.

Ett abstract är anmält till konferensen World muscle society 2024 i Prag:

“Natural history and quality of life study on muscular dystrophies in adulthood (Muskel-LIV): Study design and conduct” av: Nordström S, Wahlgren L, Lindberg C, Tulinius M, Sofou K

Ett stort tack för ert värdefulla bidrag till denna forskningsstudie!

Vänliga Hälsningar

Sara Nordström

Doktorand vid Institutionen för Kliniska Vetenskaper

Sahlgrenska akademin, Göteborgs Universitet