

Un breve questionario online sulla Duchenne e l'epilessia

Cari genitori e cari ragazzi,

desideriamo chiedere la vostra collaborazione ai fini dello svolgimento di un progetto di ricerca scientifica focalizzato sulla distrofia muscolare di Duchenne e l'epilessia.

Attraverso lo svolgimento di questo progetto, potremo acquisire nuove e importanti conoscenze che potrebbero migliorare la gestione clinica dei ragazzi.

Il progetto mira a comprendere quanto spesso l'epilessia è presente nei ragazzi e negli adulti affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne. E' pertanto importante che il maggior numero possibile di genitori o ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne, partecipino all'indagine rispondendo alle domande presenti nel questionario on-line. Vi invitiamo a compilare il questionario anche nel caso in cui l'epilessia non sia presente!

Il questionario può essere completato facilmente e in pochi minuti collegandosi al seguente link <https://www.kempenhaeghe.nl/duchenne/>. Attraverso la compilazione ci aiuterai a fornire una risposta alla nostra domanda sulla correlazione tra la Duchenne e l'epilessia.

Il questionario deve essere compilato solo da uno dei componenti della famiglia quindi, in altri termini, un genitore o lo stesso ragazzo ma non entrambi.

Vi terremo informati circa i risultati del progetto.

Grazie per la vostra collaborazione.

Ruben & Jos Hendriksen (Maastricht University Medical Centre)

Elizabeth Vroom (Duchenne Parent Project and United Parent Project MD)