

Status for LGMD2i prosjektet pr.20.11.2020

Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) har invitert ca. 150 personer med genetisk bekreftet LGMD2i (nytt diagnosenavn: LGMD R9, FKRP-relatert) fra hele landet til å delta i forskningsprosjektet.

Til nå har vi rekruttert 99 forskningsdeltakere, av de er 11 under 16 år. For å kunne delta i den kliniske delen av prosjektet må du være fylt 16 år. Klinisk del består i: Blodprøve taking, vekt, høyde, EKG, nevrologisk undersøkelse, ultralyd av muskulatur, kraft- og funksjonstesting, søvnregistreringer (begrenset antall deltakere), lungekapasitetstester, ultralydundersøkelse av hjerte, samt en kognitiv test. Alle testene må utføres ved Universitetssykehuset i Tromsø, noe som betyr at du må komme hit.

Du kan velge å delta i forskningsprosjektet uten kliniske undersøkelser. Da trenger du bare å besvare en spørreundersøkelse og to ulike livskvalitetsskjemaer som sendes ut ved påmelding, etter 6mnd, 1 år og 2 år

63 personer har svat JA til å delta i hele prosjektet (kliniske undersøkelser og besvare spørreundersøkelser). Til nå har vi hatt 42 personer til klinisk undersøkelse.

Vi har hentet inn journalnotater på forskningsdeltakerne fra mange av landets sykehus, og nesten samtlige som er etterspurt har vi mottatt.

Første del av spørreskjema om livskvalitetsmålingene er sendt ut til alle deltakere over 16 år. Vi har fått svarandel på 79 %. Vi håper at neste utsending gir like like god svarprosent, da denne informasjonen er svært viktig for prosjektet.

Minner om at påmeldingen er åpen ut året!

Koronasituasjonen gjør at vi stopper den klinisk delen av prosjektet til etter påske.

Vi håper å bli ferdig med første del av prosjektet innen sommeren-21.

For å følge utviklingen over tid har vi planlagt å gjenta de kliniske testene etter to år. Regner med oppstart primo 2022.