

Studie für Betroffene mit Einschlusskörpermyositis (IBM)

-Aufruf zur Teilnahme-

Patientenbefragung zu Auswirkungen der IBM Erkrankung auf die Lebenssituation von Betroffenen und deren Umfeld

Die Einschlusskörpermyositis (IBM) ist eine seltene Erkrankung und beginnt meist jenseits des 50. Lebensjahres. Sie verläuft langsam-chronisch progredient und ist bislang leider noch nicht ursächlich therapierbar. In der Forschung ist bisher zudem nur wenig darüber bekannt, wie das alltägliche Leben im Krankheitsverlauf beeinflusst wird. Das junge Fach der Versorgungsforschung setzt genau hier an und untersucht den Alltag, analysiert die medizinische Versorgung und kann dadurch politische Entscheidungsträger über Verbesserungspotenziale für eine bestmögliche Versorgung informieren.

Am Friedrich-Baur-Institut wird in Zusammenarbeit mit dem Lehrstuhl für Medizinmanagement und Versorgungsforschung der Universität Bayreuth von **Juni bis Oktober 2021** eine Befragungsstudie für Betroffene mit Einschlusskörpermyositis (IBM) durchgeführt.

Hiermit laden wir **alle IBM-Betroffenen** herzlich zur **freiwilligen Teilnahme** an dieser Studie ein!

Es handelt sich um eine **Befragungsstudie** mittels Fragebögen (online oder in Papierform). Start ab **Juni 2021** (geplant über vier Monate):

Teilnahmemöglichkeiten über:

Ihre Eintragung im Patientenregister

(www.ibm-register.de) oder

Ihre schriftliche Kontaktaufnahme (u. g. Kontakt)

Bitte beachten Sie, dass wir ggf. noch Unterlagen von Ihnen anfordern werden, die die Diagnose einer IBM-Erkrankung bestätigen.

Voraussetzung ist die gesicherte Diagnose einer IBM.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

Ziele dieser Studie sind die Auswirkungen von IBM auf die Lebenssituation und Lebensqualität von Betroffenen und deren Umfeld sowie die finanzielle Belastung durch die Erkrankung zu untersuchen und die Versorgungssituation darzustellen. Durch diese Ergebnisse wollen wir

einen Beitrag dazu leisten, **langfristig die Versorgung zu verbessern, weiteren Forschungsbedarf aufzuzeigen** und damit die **Umsetzung neuer Therapien zu beschleunigen**.

Das Projekt wird unterstützt durch die Friedrich-Baur-Stiftung.

Teilnahmemöglichkeit an der Studie haben Sie durch Ihre **selbstständige Eintragung** in das Register für Patientinnen und Patienten mit Einschlusskörpermyositis (IBM), kurz **IBM-Register** (www.ibm-register.de) oder Ihre **schriftliche Kontaktaufnahme** (u. g. Kontakt) mit dem Studienzentrum im München.

Mehr als 300 Patienten haben sich bereits unter www.ibm-register.de online eingetragen. **Bitte unterstützen auch Sie das Patientenregister und die Forschung für IBM!** Die Eintragung in das Register erfolgt ausschließlich durch die Betroffenen selbst, (nicht durch Ihren Arzt oder Ihre Ärztin). Voraussetzung ist die gesicherte Diagnose einer IBM oder zumindest eine sehr hohe Wahrscheinlichkeit, an dieser Erkrankung zu leiden. Weitere Informationen und die Möglichkeit zur Registrierung finden Sie unter www.ibm-register.de!

Wenn Sie teilnehmen möchten oder weitere Fragen haben, wenden Sie sich gerne an uns!

IBM-Patientenregister

Leitung: Frau Prof. Dr. med. M. Walter, M.A.

Registerkuratorin und Studienärztin der Befragungsstudie: Frau S. Thiele

Friedrich-Baur-Institut

Klinikum der Universität München

Ziemssenstr. 1a

80336 München

Tel.: 089/4400-57053

E-Mail: ibm-register@med.uni-muenchen.de

Web: www.ibm-register.de