

An alle neuromuskulären Zentren Deutschlands sowie  
alle Behandler von sIBM und  
alle Patienten mit sIBM

01. Dezember 2014

### Online-Befragung zur sporadischen Einschlusskörpermyositis (sIBM):

#### *Bitte um Teilnahme von Patienten und neuromuskulären Spezialisten*

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen, liebe MD-NET-Mitglieder, liebe Patienten!

Wir möchten Sie herzlich um Ihre Teilnahme an einer wichtigen Onlinebefragung zur sporadischen Einschlusskörpermyositis (sIBM), zu der alle neuromuskulären Behandler und alle betroffenen Patienten eingeladen sind, bitten.

Die Befragung wird durchgeführt von Dr. Michael Rose und Katherine Jones, King's College Hospital, London, UK, und dient der Untersuchung der **aktuellen Behandlungspraxis** und **Formulierung von internationalen Behandlungsleitlinien für die sIBM**.


Wir, Prof. Dr. Maggie Walter aus München und Prof. Dr. Jens Schmidt aus Göttingen, bitten Sie im Namen des MD-NET sowie der Kollegen aus London um Unterstützung. Die Befragung beinhaltet 27 Fragen zur Behandlung von sIBM-Patienten, die von einer unabhängigen Expertengruppe zusammengestellt und von drei unabhängigen Fachärzten für Neurologie überprüft wurden. Zudem gibt es auch einen Patientenfragebogen zu den Erfahrungen jedes einzelnen Betroffenen mit der Erkrankung. Mit Hilfe des Fragebogens sollen die praktischen Erfahrungen in der Behandlung gesammelt und eine Leitlinie zum bestmöglichen Umgang mit den spezifischen Anforderungen der sIBM erstellt werden. Dieses Projekt ist sehr wichtig und hochaktuell, da es mit der Entwicklung internationaler Leitlinien Hand-in-Hand geht.

Der Fragebogen wird über SurveyMonkey ab **Montag, dem 01.12.2014** für drei Wochen online verfügbar sein (**Teilnahmeschluss ist der 22.12.2014**). Bitte unterstützen Sie diese Untersuchung durch die Platzierung der Links zum Fragebogen für Behandler und Patienten auf Ihrer (Instituts-)Homepage sowie durch die Weitergabe dieser Information per E-Mail an Ihre Mitglieder/Kollegen und Patienten in diesem Zeitraum! Bitte fordern Sie alle Kollegen, die


regelmäßig Patienten mit Einschlusskörpermyositis betreuen, auf, an dieser Umfrage teilzunehmen!

Das Team des MD-NET und die Kollegen in London danken Ihnen für Ihre Unterstützung im Voraus. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Frau Katherine Jones ([katherine-jones@nhs.net](mailto:katherine-jones@nhs.net)).

Mit freundlichen Grüßen,



Prof. Dr. M. C. Walter, M.A.  
Kordinatorin MD-NET  
Fachärztin für Neurologie  
Friedrich-Baur-Institut  
Klinikum der Universität München



Prof. Dr. J. Schmidt  
Oberarzt, Leiter der AG Muskelimmunbiologie  
Sprecher des Neuromuskulären Zentrums Göttingen  
Klinik für Neurologie  
Universitätsmedizin Göttingen

Anlagen:

- Link zum Fragebogen für **BEHANDLER**:  
[https://www.surveymonkey.com/r/ibm\\_specialist\\_2014](https://www.surveymonkey.com/r/ibm_specialist_2014)
- Link zum Fragebogen für **PATIENTEN**:  
[https://www.surveymonkey.com/r/ibm\\_experience\\_2014](https://www.surveymonkey.com/r/ibm_experience_2014)
- Englischsches Anschreiben der Londoner Arbeitsgruppe für Behandler
- Englischsches Anschreiben der Londoner Arbeitsgruppe für Patienten