

Göteborg, 12 november 2021

Till Insamlingsstiftelsen för muskeldystrofiforskning (SMDF)

Vi vill tacka Er för forskningsbidrag till studien ”**Livslängd och dödsorsak hos pojkar/män med Duchenne muskeldystrofi**” och informera Er om studiens senaste resultat.

Det övergripande syftet med forskningsprojektet är att studera livslängd, dödsorsak och samsjuklighet vid Duchenne muskeldystrofi i Sverige sedan 1970. Detta för att kunna utvärdera medicinska behandlingar och preventiva åtgärder som kan ligga till grund för optimering av vård och rehabilitering i den åldrande patientgruppen.

Vi har identifierat 373 pojkar/män med Duchenne muskeldystrofi födda 1970-2019 varav 129 har avlidit under denna period. Medianöverlevnad för studiepopulationen var 30 år, där majoriteten avled till följd av hjärt- eller andningsrelaterade orsaker. En av fem patienter avled i annan dödsorsak än hjärt- eller andningskomplikationer och medianöverlevnaden var 3 till 5 år mindre jämfört med övrig studiepopulation. De vanligaste dödsorsakerna utöver hjärt- och andningskomplikationer var skade-relaterad lungembolism, gastrointestinala komplikationer, stroke och onaturliga dödsorsaker som t.ex. olycka. Ålder vid förlust av gångfunktionen hade ingen signifikant inverkan på överlevnaden.

Studiens resultat har uppmärksammats och vår första artikel har nu blivit accepterad för publikation i European Journal of Epidemiology, med bl.a. följande motivering:

‘These data reinforce the need to broaden the spectrum of disciplines in the DMD multidisciplinary team to early identify and treat the comorbidities, and consequently prolong life expectancy in these patients.’

Vår forskning har presenterats på den internationella konferensen World Muscle Society och fått pris ’runner-up award’ två år i rad, dvs år 2020 och 2021.

Bidraget från SMDF har haft stor del i möjligheten att bedriva detta forskningsprojekt. I nästa steg kommer vi att fördjupa oss i andningsrelaterade faktorer och samsjuklighet vid Duchennes muskeldystrofi.

Med vänliga hälsningar,

Lisa Wahlgren och Kalliopi Sofou

För det Neuromuskulära Teamet på Drottning Silvias Barnsjukhus