

S MDF Progressrapport forskningsstudie

“Muscular dystrophies in adulthood: A prospective study on disease progression and Quality of life”

Februari 2021

Sökande: Sara Nordström

Sedan ansökan våren 2020 har jag blivit antagen och registrerad doktorand vid Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin, Institutionen för kliniska vetenskaper och har nu ca 50% forskningstid i min tjänst de kommande åren.

Huvudhandledare: Kalliopi Sofou

Bihandledare: Christopher Lindberg och Már Tulinius

Projektet “Muscular dystrophies in adulthood: A prospective study on disease progression and Quality of life” har genomgått etisk granskning och blivit godkänd (Dnr 2020-03338)

Vi har upprättat kontakt med en hälsoekonom, Kristian Bolin, som ska hjälpa oss med delen som rör hälsoekonomi.

Det som pågår just nu är att sammanställa de dokument som behövs inför uppstart av studien som planerades efter årsskiftet 2021, tex Case Report Form (CRF), Informationsbrev till patienterna, beställa accelerometer mm. Vi planerar också upplägget av besöken, (besöksformer, vilka veckodagar patienterna ska komma mm)

Pga covid-19-pandemin och den andra vågen som slog till hösten 2020 så har uppstarten blivit förskjuten då vi inte kan kalla patienterna på fysiska besök på sjukhuset just nu. Vi planerar att börja kalla in till besök inom ramen för studien under april månad.

Under hösten 2020 har jag deltagit i konferens World Muscle Society 2020 online. Våren 2021 kommer jag gå första delen i Forskarskolan Klinisk forskning med klinisk epidemiologisk metodik, kurs 1, 7,5 hp.