

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften  
Institut für Pflege

Schweizerische Muskelgesellschaft

Task Force Myosuisse (project team)



Zürcher Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften



**muskelkrank & lebensstark**  
muskelgesellschaft.ch

**zhaw** **Gesundheit**  
Institut für Pflege



Kantonsspital  
St. Gallen



UNIVERSITÄTS-  
KINDERSPITAL  
ZÜRICH

Das Spital der  
Eleonorenstiftung



fsrmm

fondazione svizzera di ricerca sui le malatie muscolari  
schweiz. stiftung für die erforschung der muskelkrankheiten



**ASRIMM**



UNIVERSITÄTSSPITAL BERN  
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE



USZ **Universitäts  
Spital Zürich**



Associazione  
Malattie Genetiche Rare  
Svizzera italiana



OSTSCHWEIZER  
KINDERSPITAL



SMA Schweiz  
Zusammen für eine Zukunft

## Die Versorgung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in der Schweiz (Care-NMD-CH Projekt)

Eine Untersuchung der Versorgungssituation von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihren Familien in der Schweiz

### Teilnehmerinnen und Teilnehmer für ein Forschungsprojekt gesucht

An dieser Studie können Personen teilnehmen,

- die mit einer neuromuskulären Erkrankung (NMD) leben (z.B. Muskeldystrophie Typ Duchenne (DMD), Spinale Muskelatrophie (SMA), Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) und andere neuromuskuläre Erkrankungen);
- Angehörige einer Person sind, die mit einer neuromuskulären Erkrankung lebt (z.B. Eltern, Geschwister und andere nahestehende Personen);
- die Mitglieder des Behandlungsteams von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen (z.B. Pflegende, Ärzte, Therapeuten, andere betreuende Personen) oder
- Vertreter von relevanten Interessensgruppen (Patientenorganisation, Entscheidungsträger) sind.

Teilnehmen dürfen betroffene Personen und Angehörige, die in der Schweiz wohnen und die 14 Jahre und älter sind. Nicht teilnehmen dürfen Personen in Palliativpflege-Situationen und Personen, die an einer ausgeprägten geistigen Einschränkung leiden, die es ihnen nicht ermöglicht zur Teilnahme an der Studie einzuwilligen.

Einschlusskriterien für Mitglieder des Behandlungsteams und für die Vertreter von Interessensgruppen sind: Personen, die älter als 18 Jahre sind und ihren Wohnsitz in der Schweiz haben. Ausgeschlossen sind Personen, die nicht in der Lage sind, eine informierte Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zu geben.

## **Ziel der Studie**

Diese Umfrage ist die Folgebefragung der ersten Umfrage, die im Frühling 2021 durchgeführt wurde. Auf der Grundlage der Befragung vom 2021 wurde ein evidenzbasiertes und familienzentriertes Konzept für das NMD-Care Management entwickelt. Seit März 2023 wird in 8 Teams in Neuromuskulären Zentren eine koordinierende Dienstleistung durch NMD-Care Managerinnen angeboten. Wir wollen mit dieser Befragung nach einem Jahr untersuchen:

- wie die aktuelle Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen und ihren Familien in der Schweiz ist;
- welcher Nutzen durch das NMD Care Management für Betroffene und ihre Familienangehörigen, für das interdisziplinäre Behandlungsteam, sowie für die Gesundheitsorganisation besteht.

## **Ablauf und Dauer der Studie**

Das Projekt umfasst drei Studienphasen:

- Phase A: Analyse der aktuellen Versorgungssituation;
- Phase B: Konzeptentwicklung für das NMD-Care Management;
- Phase C: Implementierung und Bewertung der koordinierenden Dienstleistung durch NMD Care Managerinnen und Manager.

Das Projekt ist national angelegt und umfasst mehrere Gesundheitseinrichtungen in den drei Schweizer Sprachregionen. Daten werden an fünf Zeitpunkten mittels Einzel- und Gruppengesprächen und durch Online-Fragebogenerhebung gesammelt. Alle Angaben werden vertraulich behandelt. Es werden keine Daten, die Rückschlüsse auf Ihre Identität oder Institution zulassen, weitergegeben oder veröffentlicht. Das Forschungsprojekt wurde durch die zuständigen Ethikkommissionen geprüft und genehmigt und wird unter Einhaltung der Schweizer Gesetzgebung und des Datenschutzgesetzes durchgeführt.

## **Sie sind an einer Teilnahme an dieser Studie interessiert?**

Falls Sie an einer Studienteilnahme interessiert sind und oben genannte Kriterien auf Sie zutreffen, würden wir Sie gerne zur Teilnahme an einer Online-Fragebogenerhebung einladen. Diese Befragung ist die zweite Befragung. Es spielt keine Rolle, ob Sie an der ersten Befragung im 2021 teilgenommen haben oder nicht. In jedem Fall bitten wir Sie, die Fragen zu beantworten.

Alle Daten werden vertraulich behandelt. Für die Versuchspersonen ergibt sich kein medizinischer Nutzen.

### **Teilnahme an der Online Fragebogenerhebung?**

Wenn Sie an der Online Fragebogenerhebung teilnehmen möchten, können Sie dies über die untenstehenden Links / QR-Code tun. Vor dem Ausfüllen des Fragebogens erhalten Sie über die Online-Plattform detaillierte Informationen zur Studie und können bei Bedarf die Studienleitung für weitere Informationen kontaktieren. Bei bestehendem Interesse geben Sie online Ihre Einwilligung zur Teilnahme. Damit erklären Sie sich bereit, den Fragebogen auszufüllen und stimmen der Verarbeitung Ihrer Daten in verschlüsselter Form zu. Für die Verschlüsselung Ihrer Daten werden Sie beauftragt, einen persönlichen Code zu erstellen, der nur Ihnen bekannt ist. Die Daten werden somit ausschliesslich in verschlüsselter Form erhoben. Für das Ausfüllen benötigen Sie maximal 30 Minuten. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens endet Ihre Studienteilnahme.

#### **Für Menschen, die mit neuromuskulären Erkrankungen leben (Patientinnen und Patienten):**

Link: <https://redcap.link/66d818gj>



#### **Angehörige Personen/ Familien:**

Link: <https://redcap.link/ci0zpzs6>

#### **Mitglieder des Behandlungsteams:**

Link: <https://redcap.link/ljmxyls>



#### **Relevante Stakeholder/ Interessenvertreter:**

Link: <https://redcap.link/pcl10z96>

Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass Ihre Daten bei Zustandekommen eines Kontakts mit Frau Waldboth registriert werden. Sollten Sie an einer Studienteilnahme nicht interessiert sein, werden Ihre Daten unverzüglich gelöscht.

Dieses Forschungsprojekt ist organisiert durch die Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), das Universitätsspital Zürich, das Kantonsspital St. Gallen und das Universitätskinderspital Zürich. Das Projekt wird von der Schweizerischen Muskelgesellschaft, der Schweizerischen ALS Stiftung, Pharmafirmen und verschiedenen Stiftungen finanziert.

**Projektleitung ist:**

Prof. Dr. Veronika Waldboth, MScN, RN;

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Co-Projektleitungen sind:

Prof Dr. Heidi Petry, MScN, RN; Universitätsspital Zürich

Prof. Dr. Markus Weber; Kantonsspital St. Gallen

PD Dr. med. Georg Martin Stettner, M.D; Kinderspital Zürich –  
Eleonorenstiftung

Wünschen Sie weitere Informationen, wenden Sie sich bitte an die Studienleiterin, Frau Veronika Waldboth.

**Kontakt**

Prof. Dr. Veronika Waldboth

PhD, MScN, RN

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Institut für Pflege

Katharina-Sulzer-Platz 9

Postfach

8401 Winterthur, Schweiz

Tel. direkt: +41 58 934 6499

Email: [veronika.waldboth@zhaw.ch](mailto:veronika.waldboth@zhaw.ch)

Winterthur, 06.03.2024