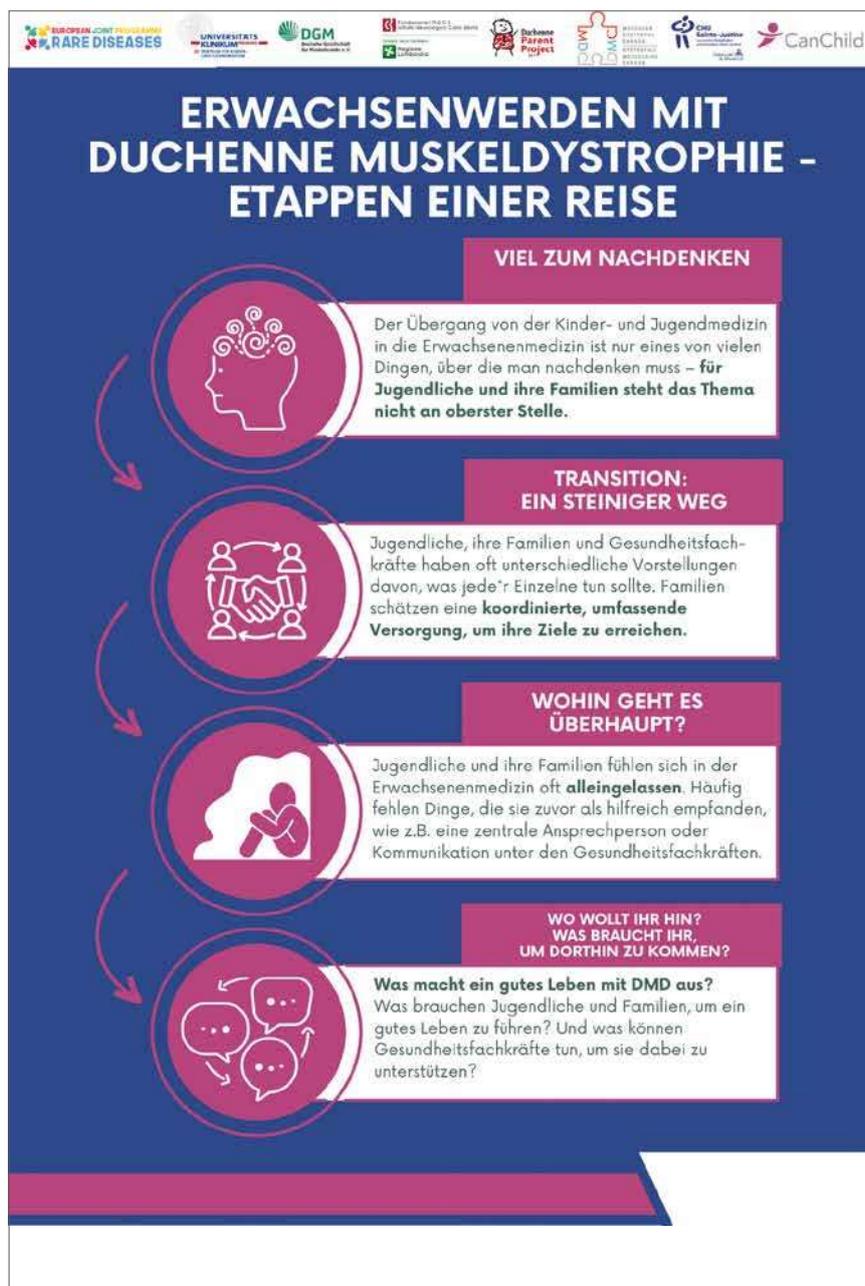


Update: Projekt GrowDMD – Erwachsen werden mit Muskeldystrophie Duchenne



Anastasiya Kazhan, Studienassistentin an der Kinder- und Jugendklinik, Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen am Universitätsklinikum Freiburg, berichtet über den Stand bei GrowDMD, bei dem die DGM Projektpartner ist. Viele junge Erwachsene mit Muskeldystrophie Duchenne (DMD) und deren Eltern haben sich sowohl an den Umfragen als auch in Fokusgruppen beteiligt und haben am Erfolg des Projekts großen Anteil.

Die GrowDMD Studie untersucht die Herausforderungen und Erfahrungen von Jugendlichen mit DMD beim Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenenmedizin (Transition). Ziel

der Studie ist es, die bestehenden Strukturen und Versorgungsmodelle in Deutschland, Kanada und Italien zu analysieren, um Verbesserungspotenziale zu identifizieren und nachhaltige Lösungen zu entwickeln. Besonders im Fokus stehen die Perspektiven der betroffenen Jugendlichen beziehungsweise jungen Erwachsenen, ihrer Familien sowie von in Übergangsprozessen involvierten Fachkräften.

Patientenorganisationen setzen sich für die Interessen von Menschen mit DMD und deren Familien ein, indem sie Informationen bereitstellen, Menschen vernetzen, Forschungsprojekte fördern und politische Veränderungen vorantreiben. Die

DGM und das Duchenne Parent Project Italia unterstützen das GrowDMD-Projekt, indem sie Betroffene über die Studie informieren, bei der Suche von Teilnehmenden helfen und ihre Expertise zur Versorgungssituation einbringen. Muscular Dystrophy Canada engagiert sich zusätzlich in der Entwicklung und Evaluierung von Forschungsinstrumenten und Ergebnissen. Die Zusammenarbeit zwischen diesen Patientenorganisationen trägt dazu bei, bewährte Praktiken international zu teilen und gemeinsam an nachhaltigen Lösungen zu arbeiten.

Die GrowDMD-Studie befindet sich in einer fortgeschrittenen Phase, in der bereits Daten aus verschiedenen methodischen Blickwinkeln ausgewertet wurden. Die Methodik umfasst mehrere zentrale Bausteine:

- Systematische Literaturrecherche: Durch eine detaillierte Analyse der bestehenden Forschung wurden aktuelle Herausforderungen und bewährte Strategien im Bereich der Transition identifiziert.
- Qualitative Befragung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie An- und Zugehörigen: Insgesamt wurden über 45 Interviews mit betroffenen Jugendlichen, ihren Angehörigen geführt. Diese Gespräche liefern wertvolle Einblicke in die individuellen Erfahrungen und Wahrnehmungen der Beteiligten.
- Qualitative Befragung von involvierten Fachkräften: Experten aus verschiedenen Bereichen, wie Medizin oder Sozialberatung wurden befragt, um die bestehende Versorgung während des Übergangs sowie damit verbundene Herausforderungen zu analysieren.
- Online-Umfrage: An einer groß angelegten Online-Erhebung nahmen über 150 Jugendliche beziehungsweise junge Er-

wachsene sowie An- und Zugehörige von Personen mit DMD teil. Diese Daten liefern quantifizierbare Erkenntnisse über Transition, Einschränkungen, Teilhabe und Mobilität.

- Gruppeninterviews: Die durchgeführten Gruppeninterviews mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie An- und Zugehörigen ermöglichten es, zentrale Themen aus den Einzelinterviews weiter zu vertiefen und konkrete Lösungsansätze zu diskutieren.

Die bisherigen Forschungsergebnisse lassen sich in verschiedene Kernbereiche gliedern, die sowohl die medizinische als auch die soziale und organisatorische Dimension der Transition betreffen. Während Fachkräfte die Transition primär aus ihrer beruflichen Perspektive betrachten, nehmen Jugendliche beziehungsweise junge Erwachsene und ihre Familien diesen Prozess als eine vielschichtige Herausforderung wahr. Für die Betroffenen steht weniger der medizinische Wechsel im Mittelpunkt, sondern vielmehr die allgemeine Bewältigung des Erwachsenwerdens und die damit verbundenen sozialen und emotionalen Aspekte.

Besonders deutlich wird, dass der Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenenversorgung nicht nur medizinische, sondern auch tiefgreifende strukturelle Veränderungen mit sich bringt. Kommende Schritte der Studie werden sich darauf konzentrieren, die gewonnenen Erkenntnisse in praktische Handlungsempfehlungen zu überführen und mit den beteiligten Interessenträgern weiterzuentwickeln. Somit leistet GrowDMD einen wesentlichen Beitrag zur Optimierung der Versorgung während der Übergangszeit und kann dazu beitragen, dass Menschen mit DMD eine bessere und kontinuierlichere medizinische Betreuung erhalten.

Wir brauchen Sie zum Forum GrowDMD: Erwachsenwerden mit Muskeldystrophie am 25. Juni 2025

Die DGM und ihre Projektpartner laden Sie herzlich ein:

Wir möchten uns mit Ihnen austauschen!

Was sind Ihre Erfahrungen mit „Transition“ bei DMD, anderen Muskeldystrophien, anderen Muskelerkrankungen? Was sagen Sie zu den Ergebnissen unseres Projekts GrowDMD? Und was muss passieren, damit sich endlich etwas verbessert?

Diskutieren Sie mit uns und treten Sie in den Austausch mit anderen Interessierten, Betroffenen, Angehörigen, Personen aus Gesundheitsberufen und dem GrowDMD-Team.



**Mittwoch, 25. Juni 2025
um 17 Uhr**

Der Onlinelink wird rechtzeitig zugesandt.

Anmeldungen an

info@dgm.org
(Betreff „Forum GrowDMD“)