

Bitte registrieren Sie sich, soweit noch nicht erfolgt, im nationalen deutsch-österreichischen SMA-Patientenregister ([www.sma-register.de](http://www.sma-register.de)), um an der Umfrage teilnehmen zu können!

---

In Kooperation mit:



Das Projekt wird aus einem Fragebogen bestehen, der im Internet ausgefüllt wird.

Teilnehmen können:

- Jugendliche mit genetisch bestätigter 5q-SMA ab 16 Jahren und erwachsene Patienten und Patientinnen, ohne obere Altersgrenze
- PartnerInnen von SMA-PatientInnen

In insgesamt drei Abschnitten werden in einem Fragebogen Angaben zur Person und Angaben zu Schwangerschaft und Geburt erfasst.

Im zweiten Schritt möchten wir gern die PartnerInnen zu Ihrer Einstellung zu Partnerschaft und Familienplanung befragen. Wir danken Ihnen herzlich im Voraus für Ihre Teilnahme und Zeit, die Sie sich nehmen, um unser Projekt zu unterstützen!

Neues Forschungsprojekt:

Partnerschaft,  
Familienplanung und  
Schwangerschaft  
bei Patienten mit  
spinaler Muskelatrophie

---



Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Registerteilnehmer,

zu den Erfahrungen und Wünschen von Patienten und Lebenspartnern hinsichtlich Elternschaft und Familienleben gibt es bisher keine wissenschaftlichen Untersuchungen.

Deshalb starten wir in den nächsten Wochen dazu ein neues Forschungsprojekt und würden uns freuen, wenn Sie sich daran beteiligen!

Ziel des Projektes ist es, spezifische Anforderungen und Bedürfnisse möglichst genau erfassen, um Beratungs- und Unterstützungsangebote optimal gestalten zu können. Wir wollen herausfinden, wie Sie als Betroffene mit einer SMA mit Partnerschaft und Elternschaft umgehen, ob sie Kinder haben oder sich wünschen.

Hiermit laden wir alle SMA-PatientInnen ab dem Alter von 16 Jahren herzlich zur freiwilligen Teilnahme an dieser Studie ein!

## Studienleitung

---

Frau Prof. Dr. Maggie C. Walter M. A.  
(Friedrich-Baur-Institut der Ludwig-Maximilians-Universität München)



Frau Prof. Dr. Sabine Rudnik-Schöneborn  
(Institut für Humangenetik der medizinischen Universität Innsbruck)



In Zusammenarbeit mit:  
Herrn Univ.-Prof. Dr. mult. Eckhard Nagel  
(Institut für Medizinmanagement und Gesundheitswissenschaften der Universität Bayreuth)



Wir freuen uns, wenn Sie sich die Zeit nehmen und uns mit Ihrer Teilnahme an dieser Umfrage unterstützen!

## Kontakt

---

Ansprechpartner:  
Frau Prof. Dr. Maggie C. Walter M. A.  
Simone Thiele

Adresse:  
Friedrich-Baur-Institut  
Neurologische Klinik und Poliklinik der LMU  
Ziemssenstr. 1, 80336 München

Telefonnummer:  
+49 89 4400 57400

E-Mail:  
[Forschung\\_SMA@med.uni-muenchen.de](mailto:Forschung_SMA@med.uni-muenchen.de)