

Vaše zkušenosti jsou důležité: Mezinárodní průzkum o partnerství, plánování rodiny a těhotenství u osob se spinální svalovou atrofií (SMA)**Studie LMU Kliniky Mnichov a Univerzity Bayreuth**

Vážené pacientky a pacienti s 5q-SMA, vážené partnerky a partneři,

srdečně Vás zveme k účasti na důležitém mezinárodním průzkumu. Dosud neexistují žádné vědecké studie týkající se zkušeností a přání pacientů a jejich životních partnerů v souvislosti s rodičovstvím a rodinným životem. Cílem je trvale zlepšit péči a poradenství pro pacientky/pacienty s SMA v souvislosti s partnerstvím, touhou po dítěti, plánováním rodiny a těhotenstvím.

Čeho chceme dosáhnout:

Výsledky tohoto průzkumu poslouží jako **základ pro budoucí doporučení a pokyny** pro ošetřující lékaře i páry žijící s SMA. Vaše účast pomůže optimalizovat možnosti podpory pro komunitu SMA po celém světě. Podrobný popis projektu a Podrobný popis projektu a jeho cílů naleznete níže prostřednictvím webového odkazu nebo QR kódu.

Studie byla schválena etickou komisí a probíhá ve spolupráci s předními lékařskými a akademickými institucemi.

Každý příběh má význam – i ten váš může přispět ke změně péče o SMA komunitu. Vaše zkušenosti pomáhají odborníkům lépe cílit péči na to, co je skutečně důležité.

Pro pacienty/pacientky (18+) žijící se SMA ve stabilním partnerském vztahu a jejich partnery/partnerky:

Zajímá nás, jak vnímáte svůj vztah, zda uvažujete o rodičovství a s jakými specifickými výzvami se potýkáte při plánování rodiny. Budeme rádi, pokud se do průzkumu zapojí i váš partner nebo partnerka, pohled obou stran je pro nás velmi cenný.

<https://www.umfragen-am-klinikum.de/index.php/351758?lang=cs>



Pro Vašeho partnera/partnerku:

Prosím, sdílejte tento odkaz se svým partnerem nebo partnerkou.

<https://www.umfragen-am-klinikum.de/index.php/235991?lang=cs>



Pro dospělé osoby (18+) žijící se SMA – bez ohledu na pohlaví, partnerský status nebo plány na rodičovství:

Pokud jste se dosud nezúčastnili předchozí části průzkumu, jste srdečně zváni. Zajímají nás vaše zkušenosti, názory a potřeby ať už žijete sami, nebo v partnerském vztahu. Každý pohled má svou hodnotu.

<https://www.umfragen-am-klinikum.de/index.php/872685?lang=cs>

