

## [Einladung zur Teilnahme an einer Studie zur Verbesserung der Atemfunktion](#)

In einer neuen Studie am Friedrich-Baur-Institut in München soll untersucht werden, wie die Lungenfunktion verbessert und dadurch eine ggf. drohende Beatmungspflicht verhindert oder verzögert werden kann. Die Studie ist für eine Dauer von 4 Monaten ausgelegt mit etwa zweiwöchentlichen Visiten (insgesamt 8 Besuche). Geleitet wird die Studie von Dr. med. S. Wenninger und Prof. Dr. med. B. Schoser, die uns gebeten haben, die Betroffenen zu informieren und zur Teilnahme einzuladen. Teilnehmen können alle Pompe-Betroffenen ab 18 Jahren. Eine *nichtinvasiv* Beatmung darf bereits bestehen; Patienten, die invasiv beatmet werden, können nicht teilnehmen. Weitere Informationen zur Studie enthält das [Anschreiben des Friedrich-Baur-Instituts](#).

Um aussagekräftige Ergebnisse zu erzielen, müssen **mindestens 32 Betroffene an der Studie teilnehmen**. Um dieses Ziel zu erreichen, sollte sich wirklich jeder und jede fragen, ob er/sie diese Studie unterstützen möchte. **Selbst wenn der Weg nach München eine zu große Hürde zu sein scheint, sollte man sein Interesse rückmelden, wenn man grundsätzlich zu einer Teilnahme bereit ist.** Die Zahl der Rückmeldungen potentieller Teilnehmer/innen ist für die Konzeption der Studie und die Beantragung von finanziellen Mitteln außerordentlich wichtig; es gibt Überlegungen, ob zu einem späteren Zeitpunkt die für die Studie erforderlichen Untersuchungen auch wohnortnah durchgeführt werden können.

Diese Studie ist ein wichtiger und wertvoller Beitrag zur Verbesserung der (Be-) Atmungssituation der Pompe-Betroffenen. **Bitte unterstützen Sie diese Studie durch Ihre Teilnahme!**

Bitte nutzen Sie für Sie Ihre **Rückmeldung** an Dr. med. S. Wenninger eine der folgenden Möglichkeiten:

- Telefon 089/4400-57470
- E-Mail [stephan.wenninger@med.uni-muenchen.de](mailto:stephan.wenninger@med.uni-muenchen.de)
- Rücksendung des Antwortformulars per Post oder Fax an 089/4400-57402

Fragen richten Sie bitte direkt an Dr. Wenninger.

Patienten, die vom Friedrich-Baur-Institut betreut werden, werden direkt angesprochen.

Zum Herunterladen: [Antwortformular des Friedrich-Baur-Instituts](#) (PDF-Datei, 251 kB)