



**Dr** Nicoline Løkken

**Hospital** Centro Neuromuscular de  
Copenhagen Hospital Universitario  
de Copenhagen Departamento  
8077  
Rigshospitalet

**Teléfono** +45 3545 8748

**E-mail** Nicoline.Loekken@regionh.dk

**Web** [www.neuromuscular.dk](http://www.neuromuscular.dk)

17-05-2021

## **Carta de invitación a un estudio de encuesta sobre dieta cetogénica, actividad física, fatiga y sueño en personas con enfermedad de McArdle.**

El Centro Neuromuscular de Copenhagen está actualmente conduciendo un gran estudio de encuesta internacional, en el que deseamos investigar la experiencia personal de las personas con enfermedad de McArdle con una dieta cetogénica. Además, este estudio de encuesta investigará la actividad física, la fatiga, la calidad de vida y los patrones de sueño en personas con la enfermedad de McArdle.

Usted está recibiendo esta carta de invitación, porque ha sido diagnosticado con enfermedad de McArdle. Si usted no tiene la enfermedad de McArdle, le pedimos disculpas por las molestias.

Hoy en día nosotros no tenemos ningún tratamiento curativo para la enfermedad de McArdle. Estudios de investigación limitada sugieren que una dieta cetogénica podría ser una opción de tratamiento. La enfermedad de McArdle es un trastorno hereditario que conduce a un bloqueo en la utilización de las reservas de carbohidratos (glucógeno) para el metabolismo energético en el músculo esquelético. Una dieta cetogénica (alta en grasas y baja en carbohidratos) induce la producción de sustratos de energía alternativos (cuerpos cetónicos) y mejora el metabolismo de las grasas en el músculo, lo que en teoría debería mejorar la función muscular en personas con enfermedad de McArdle. Sin embargo, actualmente carecemos de evidencia que demuestre los efectos de la dieta. El propósito de esta encuesta es reportar las experiencias de los pacientes con variantes de la dieta cetogénica en un grupo de personas diagnosticadas con la enfermedad de McArdle. Es importante y valioso para el estudio, que responda a todas las preguntas, incluso si usted no sabe o no ha probado una dieta cetogénica.

La encuesta es anónima. En la primera sección de la encuesta, hay algunas preguntas generales sobre Usted, incluyendo preguntas sobre la enfermedad de McArdle. A continuación, habrá una sección sobre su dieta, incluyendo una sección específica sobre la dieta cetogénica. Finalmente, habrá algunas secciones generales con preguntas sobre actividad física, fatiga, sueño, nivel de funcionamiento y calidad de vida. Estos temas nunca han sido investigados en una gran cohorte de pacientes con enfermedad de McArdle.

Es importante que el mayor número de personas posible finalice la encuesta para que los resultados sean confiables. Por lo tanto, este estudio de encuesta será distribuida internacionalmente. Nosotros esperamos que desee participar en el estudio. La encuesta demora en responder aproximadamente



**Rigshospitalet**

entre 25 y 30 minutos. Si Usted decide participar, la primera pregunta de la encuesta es un formulario de consentimiento. Cuando Usted comience la encuesta, tendrá que terminarlo en una sola vez.

Las respuestas de su encuesta se guardarán automáticamente en nuestra base de datos de investigación electrónica en Rigshospitalet, Dinamarca. El proyecto ha sido aprobado por la agencia de protección de datos de la región capital en Dinamarca. Todos los datos se conservarán de acuerdo con las leyes danesas de protección de datos.

Si Usted desea participar, haga clic en el enlace a continuación o copie el enlace en un navegador, y usted entrará a la encuesta en línea.

**Enlace a la encuesta:**

**<https://redcap.link/S>**

Usted es bienvenido en contactarse con el investigador principal Dr. Nicoline Løkken si tiene alguna pregunta o problema para abrir la encuesta (vea la información de contacto a continuación).

**Saludos cordiales**

Nicoline Løkken  
Médico y estudiante de doctorado.  
Investigador principal

Supervisores del proyecto: Profesor. John Vissing, médico Nicol Voermans

Copenhagen Neuromuscular Center  
Centro Neuromuscular de Copenhague  
Rigshospitalet dep. 8077  
Blegdamsvej 9  
Copenhagen E-2100, Denmark  
E-mail: Nicoline.Loekken@regionh.dk