



Aufruf zur Teilnahme an einer Online-Studie

Unterstützungsbedarf von Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen

Teilnahme an einer Online-Erhebung

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

für unsere Online-Studie **„Bedarf an psychosozialer Unterstützung von Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen“** suchen wir freiwillige Teilnehmer.

Die Online-Befragung ist eine Teilstudie des Forschungsprojekts **„Patienten für Patienten: Qualifizierte Peer-Beratung und Selbstmanagement für Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen“**.

Ziel der aktuellen Studie ist es, den Unterstützungsbedarf von Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen zu ermitteln. Diese Befragung soll die Entwicklung einer neuen Intervention für Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen unterstützen.



Teilnahme an einer Online-Erhebung

Wir würden uns freuen, wenn Sie durch Ihre Teilnahme an dem Fragebogen dieses Vorhaben unterstützen. Eine Teilnahme erfordert, dass Sie im Rahmen eines anonymisierten Online-Fragebogens eine Reihe von standardisierten Fragebögen über Ihre aktuelle Versorgungssituation, Ihr Befinden und Ihren Unterstützungsbedarf beantworten. Zudem stellen wir Ihnen Fragen zu Ihren Wünschen in Bezug auf mögliche Interventionen.

Sie können an der Befragung teilnehmen, wenn Sie:

- an einer seltenen chronischen Erkrankung leiden
- über einen Internetzugang verfügen
- mindestens 16 Jahre alt sind

Über den unten aufgeführten Link erhalten Sie Zugang zur Online-Befragung. Dort ist der Ablauf der Studie genauer beschrieben. Die Bearbeitung wird in etwa eine Stunde betragen. Darüber hinaus sind keine weiteren Schritte notwendig. Der Fragebogen ist vollständig anonym und es kann kein Rückschluss auf Ihre Person gemacht werden.

Link zur Studie:

<http://www.limesurvey.uni-hamburg.de/index.php/852448/lang-de>

Bei Fragen oder Anmerkungen können Sie uns gerne kontaktieren:
seltene.erkrankungen@uke.de

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Natalie Uhlenbusch, Dr. Miriam Depping, Prof. Dr. Bernd Löwe

Kontakt

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen

Martinstraße 52
20246 Hamburg

Forschungsteam

Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. B. Löwe

Dr. phil. Dipl.-Psych. Miriam Depping
Telefon.: (040) 7410-53518

M.Sc. Psych. Natalie Uhlenbusch
Telefon.: (040) 7410-52822

Prof. Dr. Dr. Martin Härter

Prof. Dr. Kurt Ullrich

in Kooperation mit ACHSE e.V



gefördert durch die Robert Bosch Stiftung

Robert Bosch Stiftung