

Teilnahme

Sie können an der Befragung teilnehmen, wenn Sie entweder selbst betroffen oder Sorgeberechtigte:r eines Kindes mit einer Seltenen Erkrankung sind. Auch bei Volljährigkeit Ihres Kindes ist eine Teilnahme möglich, sofern Sie die rechtliche Betreuung innehaben.

Sie haben Interesse, Ihre Erfahrungen mit uns zu teilen?

Sie können den **QR-Code** in diesem Flyer einscannen oder den **Link** eingeben und gelangen direkt zu unserer Online-Befragung.

Sie können sich auch gern **telefonisch oder per E-Mail an unsere Ansprechpartner:innen** wenden. Diese werden Ihnen Ihre Fragen beantworten, ggf. die Informationen zukommen lassen oder Sie bei der Teilnahme unterstützen.

Am Ende des Online-Fragebogens erhalten Sie weitere Informationen zu den vertiefenden Interviews und die Möglichkeit uns mitzuteilen, ob Sie an der Teilnahme an einem Interview interessiert sind. Ein:e Studienmitarbeiter:in wird dann Kontakt zu Ihnen aufnehmen.

Hier geht es direkt zur Online-Befragung



**Studien
Teilnehmer:innen
gesucht**

Seltene
Erkrankung
während der
Pandemie

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

oder:

<https://redcap-survey.fit.uke.de/surveys/?s=NHRAEWED49Y4WYER>

Kontakt

Ansprechpartner:innen für Fragen:

David Zybarth, M.Sc. Psych.

Telefon: +49 (0) 40 7410 - 54324

Maja Brandt, M.Sc. Psych.

Telefon: +49 (0) 40 7410 - 52874

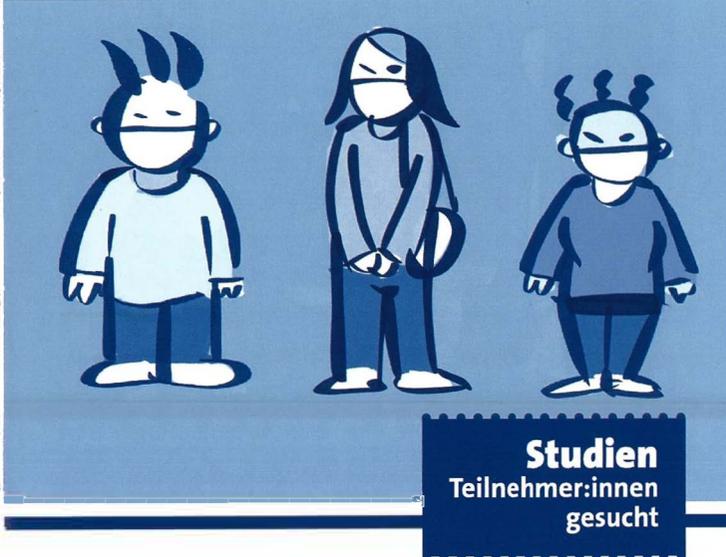
E-Mail: resilient-se@uke.de

www.uke.de/resilient

Studienleitung:

Dr. Laura Inhestern, M.Sc. Psych.

Telefon: +49 (0) 40 7410 - 57684



**Studien
Teilnehmer:innen
gesucht**

RESILIENT-SE-PAN

Seltene Erkrankung während der Pandemie

Versorgungssituation und Lebensalltag von
Menschen mit einer Seltenen Erkrankung
während der Covid-19-Pandemie

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

gefördert durch

 Eva Luise
und Horst Köhler
Stiftung

In Kooperation mit

 **achse**
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige

seit vielen Monaten beschäftigt uns die Covid-19-Pandemie in Deutschland und weltweit. Die Erkrankung und die damit einhergehenden Einschränkungen beeinflussen die gesamte Gesellschaft.

Insbesondere Menschen mit Seltenen Erkrankungen sowie ihre Angehörigen stellt die Pandemie vor besondere Herausforderungen: Die Gesundheitsversorgung kann eingeschränkt und der Lebensalltag von enormen Belastungen geprägt sein. Damit wir diese Auswirkungen der Pandemie konkreter erfassen und verstehen, möchten wir Sie, die betroffenen Patient:innen sowie Angehörige, in dem Forschungsprojekt „Retrospektive Analyse der Versorgungssituation und des Lebensalltags von Menschen mit Seltenen Erkrankungen während einer Pandemie und Ableitung von Handlungsempfehlungen“ (kurz: RESILIENT-SE-PAN) zu Ihren Erfahrungen befragen. Ziel ist es, daraus Schlüsse für zukünftiges Handeln zu ziehen. Gefördert wird das einjährige Projekt von der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung.

Wir möchten Sie herzlich um die Teilnahme an unserer Studie bitten! Weitere Informationen finden Sie auf diesem Flyer. Sollten Sie noch weitere Fragen zu der Studie haben, wenden Sie sich gerne an das Studienteam.

Wir freuen uns, über Ihre Unterstützung!

Dr. Christine Mundlos
ACHSE e.V.

Dr. Laura Inhestern
Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Was ist das Ziel der Studie?

Wir möchten die Lebenslage von Menschen mit Seltenen Erkrankungen während der Pandemie untersuchen, da systematische Studien für Deutschland bisher fehlen. Ziel ist es, Versorgungslücken aufzudecken und Hinweise für eine Verbesserung der Versorgung und der psychosozialen Situation der Betroffenen zu identifizieren.

Mit einer Teilnahme helfen Sie uns, die Auswirkungen der Pandemie auf Menschen mit einer Seltenen Erkrankung sichtbar zu machen und Handlungsempfehlungen abzuleiten.

gefördert durch



in Kooperation mit



Die Befragung

Online-Fragebogen

Der Online-Fragebogen liegt in zwei Versionen vor (Erkrankte, Angehörige). Er umfasst verschiedene Themenbereiche, wie beispielsweise Ihre Erfahrungen mit der Versorgungssituation seit Beginn der Covid-19-Pandemie, wie es Ihnen persönlich ergangen ist sowie Fragen zu Ihrem Lebensalltag und Ihren Unterstützungsbedarfen. Das Ausfüllen des Fragebogens wird etwa 30 Minuten in Anspruch nehmen.

Für manche Personen ist es schwierig Fragebögen im Online-Format auszufüllen. Wenn dies bei Ihnen der Fall ist, können Sie uns gern kontaktieren und wir unterstützen Sie telefonisch, den Fragebogen auszufüllen.

Selbstverständlich sind Ihre Angaben vertraulich und werden von qualifizierten Wissenschaftler:innen des Instituts für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf so ausgewertet, dass Rückschlüsse auf Ihre Person nicht möglich sind.

Vertiefende Interviews

Gern möchten wir ergänzend zu den Fragebögen vertiefende Interviews durchführen. Die Interviews werden ähnliche Themenbereiche umfassen und Ihnen die Möglichkeit geben, Ihre Erfahrungen noch genauer zu berichten. Erfahrungsgemäß nehmen die Interviews 45-60 Minuten in Anspruch.