



Einladung zur Teilnahme an unserer Umfrage

“Erstellen einer Patienten Journey - Leben mit einem Kraniopharyngiom”

Worum geht es?

Im Auftrag von Rhythm Pharmaceuticals zeichnen wir das Leben von Menschen auf, die mit einem Kraniopharyngiom leben. Wir möchten uns gerne einen Eindruck davon verschaffen, wie sich ein veränderter Hormonhaushalt, Müdigkeit oder ständiger Hunger (Hyperphagie) und Gewichtsprobleme auf den Alltag auswirken. Wir suchen dafür fünf oder mehr (bis zu 10) Betroffene und/oder Familien, die ihre Erfahrungen gerne mit uns teilen möchten.

Die gesammelten Erkenntnisse werden in Form von Text und Bild in einer sogenannten 'Patient Journey' zusammengefasst. Dabei arbeiten wir mit Ärzten und dem 'Netzwerk Hypophysen - und Nebennierenerkrankungen e.V.' zusammen.

Was ist unser Ziel?

Wir möchten verstehen, was Sie und Ihre Familie täglich erleben. Wir glauben, dass diese Forschung für Sie und andere Betroffene hilfreich sein kann. Die Erkenntnisse werden später mit Ihnen, Ärzten und Patientengruppen geteilt. Alles anonym, versteht sich! Niemand braucht zu wissen, was genau Teil ihrer Geschichte ist.

Was ist eine "Patient Journey"?

Betrachten Sie die "Patient Journey" als eine Erzählung Ihres täglichen Lebens. Also nicht nur Ihre Arztbesuche und Diäten, sondern alles was Ihnen am Herzen liegt, wie Hobbys, Schule, Freunde und Familie.

Wie helfen Sie uns?

Mit Ihrer Geschichte unterstützen Sie uns und andere dabei, das Leben mit einem Kraniopharyngiom besser zu verstehen. Dies kann von großem Nutzen sein, sowohl für Ihren behandelnden Arzt als auch für Menschen in Ihrem Umfeld, wie Lehrkräfte oder Kollegen. Darüber hinaus helfen Ihre Erfahrungen Unternehmen, hilfreiche Produkte zu entwickeln. Ihre Tipps sind besonders wertvoll für Familien, die neu mit den Herausforderungen eines Kraniopharyngioms konfrontiert sind.

Kurzum, es gibt viele Gründe, Ihre Geschichte mit uns zu teilen. Und wir würden uns freuen, mit ihnen zu sprechen. Ein Gespräch dauert zwischen 60 und 90 Minuten, aber es gibt jederzeit die Möglichkeit aufzuhören.

Haben Sie Interesse?

Möchten Sie teilnehmen, oder sind Sie einfach nur neugierig, was Sie erwartet? Wenden Sie sich gerne an Cathrin Hansen (cathrin@teunschutte.eu) oder Teun Schutte (teun@teunschutte.eu).

Wer sind wir?

Mein Name ist Teun Schutte. Ich bin seit etwa 25 Jahren im Gesundheitswesen tätig und helfe Unternehmen dabei zu verstehen, wie das Leben von Menschen mit unterschiedlichen Gesundheitszuständen aussieht. So können sie Produkte und Dienstleistungen entwickeln, die wirklich helfen. Ich werde bei diesem Projekt von Cathrin Hansen als Muttersprachlerin unterstützt.

Datenschutz

Unsere Datenschutzerklärung informiert Sie über den sorgfältigen Umgang mit Ihren persönlichen Daten [LINK ZUM DATENSCHUTZ](#).

Datenschutzerklärung & Cookie-Richtlinie

@teunschutte respektiert Ihre Privatsphäre und ist bestrebt, sie zu schützen. Diese Datenschutzerklärung informiert Sie darüber, wie wir mit Ihren Daten umgehen. @teunschutte ist für die Verarbeitung personenbezogener Daten verantwortlich.

Für Forschungsteilnehmer (Patientenperspektive)

Welche Daten werden erfasst?

Das Grundprinzip bei der Erfassung personenbezogener Daten ist, dass nicht mehr personenbezogene Daten von Ihnen erhoben werden, als unbedingt notwendig. Sie dürfen nur für einen bestimmten Zweck verarbeitet werden.

Die Zwecke, für die @teunschutte Ihre personenbezogenen Daten erhebt, sind:

Sammlung und Erhebung von Patientenperspektiven und Patientenerfahrungen sowie Situationen im Haushalt.

Um Sie erreichen zu können (Anruf oder E-Mail), falls dies im Rahmen der Studie erforderlich ist. Denken Sie daran, einen Termin zu vereinbaren.

Abhängig von der Studie, an der Sie teilnehmen, können wir die folgenden personenbezogenen Daten von Ihnen verarbeiten:

Initialen, Vor- und Nachname, Geschlecht, Angaben zur Adresse

Stadt, Telefonnummer, E-Mail Adresse, Alter (das genaue Geburtsdatum ist nicht erforderlich), Bildung, Ausbildung, Pendler Situation

Einverständnis zur Teilnahme an der Studie

Besondere Angaben zur Person

Besondere personenbezogene Daten

Besondere personenbezogene Daten sind Daten zur Gesundheit und Daten zu Ihren sozialen Verhältnissen. Diese Daten helfen uns bei der Interpretation der Patientenperspektive und der Patientenerfahrungen.

Selbstverständlich verarbeiten wir diese besonderen personenbezogenen Daten nur, wenn Sie ausdrücklich in die Verarbeitung dieser Daten eingewilligt haben (Einwilligung genannt).

Wir erheben diese Daten, wenn Sie an einem Interview teilnehmen oder einen Fragebogen ausfüllen.

Daten von Minderjährigen

Wenn es für ein Projekt relevant ist, dass Erkenntnisse und Erfahrungen von Kindern unter 18 Jahren gesammelt werden, geschieht dies über die Erziehungsberechtigten. Kandidaten werden nur über die Eltern oder Erziehungsberechtigten angesprochen. Die Befragung erfolgt mit den Erziehungsberechtigten oder ohne sie, aber mit deren ausdrücklicher Zustimmung, die in einer Einverständniserklärung festgehalten wird.