OncologyInformationService
Lenka Kellermann

Markt- und Versorgungsforschung
Gesundheitsökonomische Analysen

Kaiser-Joseph-Straße 271
79098 Freiburg

T +49 - (0) 761 - 38 39 94- 0
F +49 - (0) 761 - 38 39 94- 20
M +49 - (0) 170 - 2 43 07 74

ois@oncologyinformationservice.com
www.oncologyinformationservice.com

An alle Multiples Myelom Patienten:

Nutzenumfrage einer Patienten-App für die Arzt-Patient-Kommunikation bei Multiplen Myelom Erkrankungen

Freiburg, Juli 2019

Wir sind ein Versorgungsforschungsinstitut, das seit 2004 auf dem Gebiet des Multiplen Myelom arbeitet. Mittlerweile haben wir die größte nationale sowie internationale Datenbank mit anonymisierten Therapieverläufen beim Multiplen Myelom aufgebaut, die als die repräsentativste Datenquelle für die Untersuchung der klinischen Realität gilt. Die Ergebnisse unserer Datenanalysen wurden bereits mehrfach in Fachzeitschriften und auf Kongressen publiziert. Die Publikationen können Sie auf unserer Homepage einsehen:

https://oncologyinformationservice.com/de/publikationen/

Bis dato wurde die Therapie des Multiplen Myelom überwiegend aus der medizinischen Sicht bewertet. Die Erfahrungen der Patienten mit der Erkrankung selbst sowie der Therapie werden bislang nur wenig berücksichtigt. Wir wollen diese Lücke schließen.

Die ersten wissenschaftlichen Untersuchungen, die einen positiven Einfluss der Erfahrungsberichte von Patienten auf Therapieergebnisse zeigten, haben uns

inspiriert. Deshalb möchten wir nun in Zusammenarbeit mit Multiplen Myelom Patienten eine App entwickeln, die den Patienten den Umgang mit der Krankheit, sowie die Kommunikation mit dem Arzt als auch die Kommunikation mit anderen Patienten oder Vertrauenspersonen erleichtern soll.

Um diese App zu entwickeln, brauchen wir Ihre Unterstützung.

Es ist für uns entscheidend, dass die Inhalte, die von den Patienten selbst als wichtig erachtet werden, auch in der App enthalten sind. Wir möchten wissen, welchen Einschränkungen Sie als Patient im Alltag durch Ihre Krankheit und die Therapie begegnen. Könnte diese App Ihnen helfen, die Herausforderungen im Alltag einfacher zu meistern?

Die von Ihnen in dieser App dokumentierten Daten gehören selbstverständlich nur Ihnen. Alle Daten sind anonym und die Applikation entspricht der Datenschutzgrundverordnung. Die Daten sind nur auf Ihrem Gerät vorhanden und niemand kann auf sie zugreifen. Sie entscheiden, ob Sie die Daten Ihrem Arzt, einer Patientengruppe oder der Krebsforschung anonymisiert zur Verfügung stellen.

Unser Projekt findet unter anderem in Kooperation mit Patientenorganisationen wie z.B. AMM Online e.V. und Myelom Deutschland e.V. statt. Als wissenschaftliche Berater und Unterstützer sind Prof. Goldschmidt (Leiter der Multiples Myelom

Volksbank Freiburg
IBAN: DE64 6809 0000 0028 3931 05
BIC: GENODE61FR1
USt-ID: DE 159 61 80 83

Deutsche Bank
IBAN: DE16 6807 0030 0028 1535 00
BIC: DEUTDE6FXXX

O.I.s) ist Mitglied
der Dt. Krebsgesellschaft e.V.
der DGHO e.V.
des BVM e.V.
der DGGÖ e.V.

O.I.s)

OncologyInformationService
Lenka Kellermann
Markt- und Versorgungsforschung
Gesundheitsökonomische Analysen

Sektion des NCT Heidelberg) und Dr. Salwender (Sektionsleiter Multiples Myelom Asklepios Kliniken Altona und St. Georg) an unserem Projekt beteiligt.

Am wichtigsten ist natürlich die Beteiligung der Patienten. Dementsprechend hoffen wir auf Ihre Unterstützung und würden uns freuen, wenn Sie unseren Fragebogen ausfüllen. Ihre Teilnahme ist natürlich freiwillig. Sie können jederzeit die Beantwortung der Fragen abbrechen oder Ihre Teilnahme widerrufen. Alle Ihre Angaben werden anonymisiert gespeichert und verarbeitet.

Sie können über diesen Link direkt online teilnehmen

https://oncologyinformationservice.sslsurvey.de/Nutzenumfrage-Patienten-App/

oder sich selbst eine Version des Fragebogens als PDF-Dokument unter

https://oncologyinformationservice.com/wp-content/uploads/2019/07/Fragebogen_Multiples_Myelom_Patienten.pdf
ausdrucken, ausfüllen uns dann zusenden:

- per **Fax** an **0761-383994-20,**
- **per E-Mail** als **PDF oder Scan** an patient@oncologyinformationservice.com
- oder **per Post an:** O.I.s), z.Hd. Frau Kugler,
  Kaiser-Joseph-Str. 271,
  79098 Freiburg

Für jeden ausgefüllten Fragebogen, der uns erreicht, spenden wir 20€ an die Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom (Plasmozytom, Morbus Kahler) Online-Netzwerk für Patienten/-innen und Angehörige (kurz AMM).

Wenn Sie sich an der Entwicklung der App weiter aktiv beteiligen wollen, kontaktieren Sie uns gerne per Post, Telefon (0761-383994-18 Frau Kugler) oder E-Mail: patient@oncologyinformationservice.com. Im Anschluss an unsere Umfrage werden unsere Auswertung und die Pilotversion der App für Sie zur Verfügung stehen. Wir würden uns freuen, mit Ihnen diese App entwickeln zu können.

Mit herzlichen Grüßen

Lenka Kellermann

Institutsleiterin