

An alle Multiples Myelom Patienten: Umfrage zu Herausforderungen durch die COVID-19-Pandemie

Freiburg, April 2020

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/>

Mit diesem aktuellen Projekt möchten wir die Informationen über Ihre Erfahrungen als Myelom-Patienten angesichts der COVID-19-Pandemie erheben:

- Haben Sie selbst Symptome gehabt/Sind Sie erkrankt?
- Wurden Sie getestet?
- Welchen Einfluss hat das Infektionsrisiko auf Ihre Kontakte mit den behandelnden Ärzten?
- Wie erleben Sie den Umgang mit dem Infektionsrisiko in den behandelnden Einrichtungen?
- Welchen Einfluss hat das Infektionsrisiko auf Ihre Therapie?

Parallel dazu führen wir auch eine Ärztebefragung durch.

Die Ergebnisse der beiden anonymen Umfragen werden in Zusammenarbeit mit unseren wissenschaftliche Beratern Prof. Goldschmidt (Leiter der Multiples Myelom Sektion des NCT Heidelberg) und Dr. Salwender (Sektionsleiter Multiples Myelom Asklepios Kliniken Altona und St. Georg) so schnell wie möglich publiziert. Wir hoffen, dass wir zur schnellen Verbesserung der Versorgung von Myelom-Patienten während der COVID-19-Pandemie beitragen.

Wir werden den Fragebogen nach Abstimmung auch auf die Webseiten der Myelom-Patientenorganisationen (z.B. AMM Online e.V. und Myelom Deutschland e.V.) stellen.

Wir hoffen 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. Es werden keine personenbezogenen Daten erhoben. Es gibt keinen Hinweis auf Ihre Identität. Alle Ihre Angaben werden anonymisiert gespeichert und verarbeitet.

Sie können über diesen Link direkt **online teilnehmen**

<https://oncologyinformationservice.slsurvey.de/PatientenfragebogenCOVID-19MM>

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

https://www.oncologyinformationservice.de/uploads/pdf/PDF_Patientenbefragung_COVID19/Patientenbefragung_COVID19_MultiplesMyelom.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 Kharitonova
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).

Wir möchten Sie noch auf eine innovative online Lösung (<https://www.https://www.mitvideozumarzt.de/>) hinweisen, die Ihnen möglichst viele potenziell riskante Kontakte in Praxen oder Apotheken erspart. Außerdem können Sie Ihren Status bzgl. Infektion auf <https://www.patient.plus/> testen und evtl. Ihre Symptome beobachten. Unser Fragebogen wird auch auf diesen Plattformen für weitere Krebspatienten zur Verfügung stehen.

Wir würden uns freuen, mit Ihrer Hilfe die Durchführung der Myelom-Therapie so sicher wie möglich gestalten zu können.

Mit herzlichen Grüßen



Lenka Kellermann, Institutsleiterin

