

Datenschutz

- Um Ihre Daten vor dem Zugriff Dritter zu schützen, werden wir alle personenidentifizierenden Daten getrennt von den Inhalten der Befragungen aufbewahren.
- Für die Analyse werden wir ausschließlich pseudonymisierte Daten verwenden. Das bedeutet, dass die Inhalte der Befragung bei der Auswertung nicht mehr mit Ihrer Person in Verbindung gebracht werden können.
- Alle Unterlagen werden in Übereinstimmung mit dem Datenschutzgesetz behandelt.
- Die Studie wurde berufsrechtlich beraten und positiv votiert durch die Ethik-Kommission der Technischen Universität Dresden.

Teilnehmende Einrichtungen

- Die Studie wird an der Medizinischen Klinik 1 und dem Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung des Universitätsklinikums Dresden koordiniert.
- Etwa 100 niedergelassene Praxen, Krankenhäuser, Universitätskliniken und Sarkomzentren werden an der Studie teilnehmen.
- Unterstützt werden wir u.a. von der Patientenorganisation „Das Lebenshaus“, der Stiftung „Junge Erwachsene mit Krebs“, der Deutschen Krebshilfe und dem Studiennetzwerk „GISG“.

Webseite

www.prosastudie.de

Studienleitung

Dr. Markus Schuler, MSc (koordinierender Leiter)
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der TU Dresden
Medizinische Klinik und Poliklinik I

Prof. Dr. Jochen Schmitt, MPH
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der TU Dresden
Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung (ZEGV)



Studienkoordination

Dr. Martin Eichler, MSc
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der TU Dresden
Medizinische Klinik und Poliklinik I
Fetscherstrasse 74
01307 Dresden
Martin.Eichler@uniklinikum-dresden.de
Telefon +49 (0) 351 458-19057

Dokumentation/Datenmanagement

Christiane Noack
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der TU Dresden
Medizinische Klinik und Poliklinik I
Christiane.Noack@uniklinikum-dresden.de
Telefon +49 (0) 351 458-7172

Sponsor

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Buschstr. 32, 53113 Bonn

Universitätsklinikum
Carl Gustav Carus

DIE DRESDNER.



Krankheitslast und Versorgungssituation bei Sarkompatienten

Patientenflyer



Das Lebenshaus

SARKOME



gefördert durch



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir möchten Sie gerne über unsere wissenschaftliche Studie zum Thema "Krankheitslast und Versorgungssituation bei Sarkompatienten" informieren und um Ihre Teilnahme bitten.
In unserer Befragungsstudie möchten wir von Ihnen als Sarkompatient/in erfahren, wie es Ihnen geht und wie zufrieden Sie mit ihren bisherigen Behandlungen waren.

*„Wer mit der seltenen Diagnose Sarkom konfrontiert wird, hat oftmals schon einen Irrweg durch unser Gesundheitssystem hinter sich, denn für Sarkompatienten ist es nicht einfach, einen erfahrenen Arzt für diese seltene Tumorart zu finden. Auch mir ging es so, als ich vor 12 Jahren die Diagnose Klarzellsarkom erhielt. Die Diagnose und die Folgen der Behandlung veränderten mein Leben komplett. Anderen Sarkompatienten geht es ähnlich. Aus vielen Gesprächen als Patientenkontakt weiß ich, wie vielfältig und kompliziert die Probleme eines Sarkompatienten sein können.
Mit dieser Studie haben wir Sarkompatienten die einmalige Gelegenheit, unsere Probleme und Bedürfnisse zu benennen, um die Versorgungsqualität von Sarkompatienten in Deutschland zu verbessern. Bitte helfen Sie mit und nutzen Sie diese Chance!“*

Karin Arndt
ehemalige Sarkompatientin
Vorstandsmitglied Bereich Sarkome
Patientenorganisation Das Lebenshaus e. V.

Die Studie trägt dazu bei, die Versorgung und Behandlung besser auf die Bedürfnisse von Patienten abstimmen zu können. Wir würden uns daher sehr freuen, wenn Sie an der Befragung teilnehmen würden.

Dr. Markus Schuler

Prof. Dr. Jochen Schmitt

Hintergrund der PROSa-Studie

Sarkome sind mit ca. 5.000 neu betroffenen Erwachsenen in Deutschland pro Jahr eine sehr seltene Erkrankung. Unterschieden werden zwei Gruppen, die häufigeren Weichteilsarkome und die Knochensarkome. Aufgrund ihrer Seltenheit, Verschiedenheit und der komplexen Therapien, die zur Behandlung nötig sind, stellen Sarkome die klinische Behandlungspraxis und die wissenschaftliche Forschung vor anhaltende Herausforderungen.

Studienziel

Hauptziele der Studie sind, die Behandlungssituation von Sarkompatienten zu erfassen und deren Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten zu bestimmen. Es sollen beeinträchtigte Lebensqualitätsbereiche und die damit zusammenhängenden Faktoren identifiziert werden.

Nutzen und Verwendungsmöglichkeit der Ergebnisse

Wenn bekannt ist, in welchen Bereichen die Lebensqualität beeinträchtigt ist und welche klinischen Einflussgrößen damit in Zusammenhang stehen, kann eine bedarfsgerechte und zielgruppenspezifische Behandlung von Sarkompatienten besser gewährleistet werden.

Gesuchte Teilnehmer/innen

- Wir suchen Patientinnen und Patienten mit primärer Sarkomdiagnose (alle Stadien, neu aufgetreten oder bereits in der Vergangenheit diagnostiziert)
Alter ≥ 18 Jahre bei Diagnose
- Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig.
- Sie können zu jeder Zeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme beenden.
- Ihre Entscheidung für oder gegen die Teilnahme an der Studie wird Ihre medizinische Behandlung und Beratung in keiner Weise beeinflussen

Ablauf der PROSa-Studie

Wir möchten Sie gerne mittels mehrerer Fragebögen zu Ihrer aktuellen Situation befragen, entweder online oder postalisch.

Anzahl der Befragungen

- 3mal
- bei Studieneinschluss
 - nach 6 Monaten
 - nach 12 Monaten

Dauer der Befragung

Jeweils ca. 30 Minuten

Inhalte der Befragung

- Lebensqualität
- Psychisches Wohlbefinden
- Schmerzempfinden
- Behandlungszufriedenheit

