Eine Befragung für Patientinnen, Patienten und deren Familien zur Evaluation des Modellvorhabens Genomsequenzierung

Liebe Patientinnen, liebe Patienten, liebe Eltern,

im Rahmen des **Modellvorhabens Genomsequenzierung** führen **Universitätskliniken deutschlandweit** Sequenzierungen durch, um die Diagnosestellung bei **seltenen Erkrankungen und erblichen Krebserkrankungen** zu verbessern. **Ihre Erfahrungen** sind für uns besonders wertvoll. Um die Auswirkungen und die Bedeutung der **Teilnahme am Modellvorhaben aus Patient:innen-Sicht** besser zu verstehen, laden wir Sie herzlich ein, im Rahmen dieser Befragung Ihre Erfahrungen mit uns zu teilen. Für eine bessere wissenschaftliche Vergleichbarkeit bitten wir Sie in der Befragung um Bekanntgabe Ihrer Krankenversichertennummer. Dies hilft, Ihre Antworten der klinischen Untersuchung zuzuordnen. Auch diese Angabe ist freiwillig und wird vertraulich durch das offizielle Evaluationsteam der Medizinischen Universität Innsbruck und der Vertrauensstelle des Robert-Koch-Instituts behandelt. Alle Daten werden pseudonymisiert, sind also nicht mit Ihren persönlichen Daten wie Namen oder Geburtsdatum verknüpft.

Wie kann man an der Befragung teilnehmen?
QR-Code mit dem Handy scannen:

- Kamera einschalten und über QR-Code platzieren
- Link erscheint → anklicken → Website öffnet sich
- **E-Mail-Adresse** oder **Telefonnummer** eingeben
- **Krankenversichertennummer** eingeben
- Sie erhalten eine E-Mail/SMS mit Link zur Befragung

Oder Link direkt aufrufen: https://mvgs.i-med.ac.at/

Wer kann an der Befragung teilnehmen?

- Patient:innen ab einem Alter von 18 Jahren, mit seltenen und erblichen Krebserkrankungen
- Eltern und Sorgeberechtigte von Patient:innen, die im Rahmen des Modellvorhabens die Teilnahmeerklärung unterschrieben haben
- Patient:innen/ Eltern/ Sorgeberechtigte, die eine Genomsequenzierung abgelehnt haben

Wichtige Details zur Befragung

- Online-Befragungen zu 2 Zeitpunkten
  Zeitpunkt 1: Nach der Aufklärung über das Modellvorhaben Genomsequenzierung
  Zeitpunkt 2: Nach Erhalt der Ergebnisse (ca. 6 Monate nach der ersten Befragung)
- Dauer: ca. 20 Minuten, E-Mail abrufen und unkompliziert am eigenen Gerät ausfüllen

Vielen Dank, dass Sie Ihre wichtigen Erfahrungen mit uns teilen! Wir schätzen Ihre Meinung sehr!

Bei Fragen oder wenn Sie Ihre Teilnahme zurückziehen möchten, kontaktieren Sie gerne das Evaluationsteam an der Medizinischen Universität Innsbruck, Leitung Prof. DDr. med. Johannes Zschocke:
modellvorhaben@i-med.ac.at
Mehr Informationen zur Evaluation erhalten Sie auf der Website des Evaluationsteams:
modellvorhaben-genomsequenzierung.de