



UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG  
Institut für Med. Biometrie und Statistik · Stefan-Meier-Str. 26 · 79104 Freiburg

Department für Medizinische  
Biometrie und Medizinische  
Informatik

Institut für Medizinische Biometrie  
und Statistik

**Bereich Medizinische  
Informatik und Klinische  
Epidemiologie**

An  
Familien mit Duchenne-Patienten  
aus dem DMD-Patientenregister

Kontakt:  
**Michael Braun**

Freiburg, 11. November 2013

Telefon 0761 203-6725  
Telefax 0761 203-6711  
michael.braun@uniklinik-freiburg.de

### **Befragung von Patienten und Angehörigen**

Studie zur Untersuchung eines Ratgebers für Smartphones zur Stärkung  
der Eigenverantwortung von Familien mit Duchenne-Patienten

Sehr geehrte Familien,

wir laden Sie sehr herzlich zur Teilnahme an einer Befragung ein. Im Rahmen einer Studie untersuchen wir die Wirkung des Familienratgebers für die Muskeldystrophie Duchenne. Diesen Ratgeber kennen Sie wahrscheinlich schon als gedruckte Broschüre. Zusätzlich haben wir für Sie den Ratgeber in einer Applikation auf Smartphones übertragen, die wir bald kostenlos veröffentlichen. Wir bitten Sie sehr herzlich, unter der Adresse <https://de.surveymonkey.com/s/DMD-Ratgeber> vorab an einer Befragung teilzunehmen – unabhängig davon, ob sie den Ratgeber kennen oder ein Smartphone besitzen. Alle Antworten sind für uns wertvoll. Der Fragebogen besteht aus 27 Fragen deren Beantwortung etwa 20–30 Minuten in Anspruch nehmen wird. Auf dem beigelegten Informationsblatt finden Sie weitere Angaben zum Hintergrund der Studie. Teilnahmeschluss ist am 8. Dezember 2013. Die Studie wird im Rahmen der Nachwuchsakademie Versorgungsforschung BW durch zwei baden-württembergische Ministerien gefördert. Für Rückfragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.



Mit freundlichen Grüßen

PD Dr. Janbernd Kirschner

(Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen)

Michael Braun

#### **Funktionsbereiche:**

Arbeitsgruppe Klinische Epidemiologie  
Prof. Dr. Werner Vach  
Telefon 0761 203-6722

Arbeitsgruppe Medizinische Informatik  
Dr. Martin Boeker  
Telefon 0761 203-6700

Sekretariat  
Monika Richards  
Telefon 0761 203-6721



# Informationen für Patienten und Angehörige

Studie: Erweiterung und Evaluation einer Ratgeberapplikation für die Muskeldystrophie Duchenne zur Stärkung der Eigenverantwortung betroffener Familien

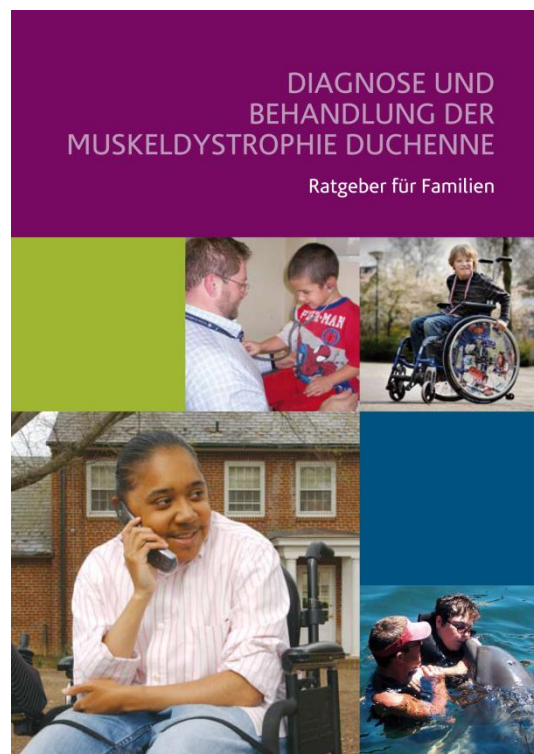
**Link zur Umfrage:** <https://de.surveymonkey.com/s/DMD-Ratgeber>

**Einladung und allgemeine Informationen:** Wir laden Sie sehr herzlich zur Teilnahme an dieser Befragung ein, die wir im Rahmen einer Studie durchführen. Indem Sie an der Befragung teilnehmen, helfen Sie uns, mehr über die Wirkung eines Ratgebers für Familien mit Duchenne-Patienten erfahren. Die Studie wird am Department für Medizinische Biometrie und Medizinische Informatik in enger Kooperation mit der Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg durchgeführt.

**Ziel der Befragung** ist es, mehr über die Verwendung von Gesundheitsinformationen zu erfahren. Wir möchten die Wirkung des Ratgebers für Familien „Diagnose und Behandlung der Muskeldystrophie Duchenne“ untersuchen, den Sie vielleicht schon kennen (siehe nebenstehende Abbildung, unter <http://de.care-nmd.eu/international/family-guide/> frei erhältlich). Dieser Ratgeber wird bald zusätzlich als Applikation für Smartphones frei zur Verfügung stehen. In der Studie möchten wir etwas über die Wirkungen von Informationen in unterschiedlichen Medien herausfinden.

**Hintergrund:** Applikationen („Apps“) für Smartphones bieten die Möglichkeit, Anwendungen für jedermann zur Verfügung zu stellen. Für verschiedene Krankheiten gibt es Applikationen, die sehr unterschiedliche Funktionen bereitstellen, beispielsweise zur Information oder zur Überwachung des eigenen Gesundheitszustands. Jedoch wurde bisher kaum untersucht, wie Inhalte, die für gedruckte Medien oder für Webseiten entwickelt wurden, am besten mit den Möglichkeiten der Smartphones dargestellt werden können. Insbesondere möchten wir erfahren, welche Wirkung das unterschiedliche Nutzungsverhalten der Smartphones und die Interaktivität der Applikationen gegenüber einem Ratgeber auf Papier besitzt. Es wird vermutet, dass Applikationen mit Gesundheitsinformationen vielfältige Vorteile mit sich bringen. Diese Befragung bildet dafür die Grundlage. Nächstes Jahr werden wir hierzu zwei weitere Befragungen durchführen, zu denen wir Sie – wenn Sie möchten – herzlich einladen.

**Auswahl der Teilnehmer und Adressaten der Befragung:** Wir haben Sie einladen, da Sie im deutschsprachigen Register für die Muskeldystrophie Duchenne gemeldet sind. Die Befragung richtet sich an Duchenne-Patienten und ihre Angehörigen. In erster Linie richtet sich die Befragung dabei an die Eltern der Kinder, insbesondere an die hauptsächlich betreuenden Angehörigen. Wenn Ihr Sohn möchte und Sie damit einverstanden sind, kann er gerne an der Befragung teilnehmen. Dabei spielt es keine Rolle, ob Sie den Ratgeber kennen oder ein Smartphone besitzen. Alle Antworten sind für uns wichtig! Wir benötigen Teilnehmer aus allen Gruppen, um Vergleiche ziehen zu können.



**Freiwilligkeit der Teilnahme:** Die Teilnahme an dieser Befragung ist freiwillig und keine Voraussetzung für Verwendung der Applikation. Sie können die Einwilligung zur Teilnahme zu einem späteren Zeitpunkt ohne Angabe von Gründen widerrufen. Ihre Antworten aus der Befragung werden dann umgehend gelöscht.

**Studienablauf:** Die Laufzeit des Projekts beträgt 18 Monate. Die Studie besitzt einen dreistufigen Ablauf und startet mit dieser Befragung. Hierbei möchten wir vor Veröffentlichung der Applikation erfahren, welche Informationsquellen Sie verwenden und wie sicher Sie im Umgang mit der Erkrankung Ihres Sohnes sind. Im nächsten Schritt wird die Applikation „DMD-Ratgeber“ am 10. Dezember 2013 für Android über Google Play veröffentlicht. Diese enthält zu diesem Zeitpunkt den Inhalt des Ratgebers für Familien. Danach wird eine weitere Befragung durchgeführt. In der Zwischenzeit werden interaktive Funktionen in die Applikation eingefügt und zu einem späteren Zeitpunkt wird die erweiterte App veröffentlicht. Abschließend wird eine dritte Befragung zur erweiterten Applikation durchgeführt. Hierdurch möchten wir untersuchen, ob die größere Interaktivität der App eine positive Wirkung auf die Eigenverantwortung betroffener Familien hat.

**Nutzen und Aufwand:** Der Fragebogen besteht aus 27 Fragen, deren Beantwortung etwa 20–30 Minuten in Anspruch nehmen wird. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, sondern nur Ihre persönlichen Erfahrungen und Meinungen, die uns interessieren.

**Vertraulichkeit der Daten:** Wir behandeln Ihre Antworten absolut vertraulich. Die Umfrage wird anonym und unter strenger Beachtung des Datenschutzes ausgewertet. Persönliche Informationen erfragen wir nur in äußerst begrenztem Umfang, beispielsweise das Alter Ihres Sohnes. Wir bitten Sie jedoch, Ihre E-Mail-Adresse zu hinterlassen, damit wir Sie nächstes Jahr zu zwei weiteren Befragungen einladen können. Diese Angabe ist freiwillig und verpflichtet zu nichts. Für uns ist das jedoch wichtig, da wir dadurch über ein Pseudonym die Antworten aus dieser Befragung mit denen der Folgebefragungen vergleichen können. Eine Weitergabe oder sonstige Übermittlung Ihrer E-Mail-Adresse an Dritte erfolgt grundsätzlich nicht. Sie wird unmittelbar nach Abschluss der Umfragen gelöscht. Weitergehende persönliche Angaben sind für diese Umfrage nicht notwendig und werden auch nicht erhoben. Ihre Kontaktinformationen (Name und Adresse) bleiben in den Händen des Registers. Wir haben zu keiner Zeit Zugang zu diesen Informationen und können keine Rückschlüsse auf Ihre Identität ziehen.

**Genehmigung und Registrierung der Studie:** Diese Studie wurde durch die Ethikkommission der Universität Freiburg geprüft und genehmigt. Sie wurde im Deutschen Register Klinischer Studien registriert (DRKS00005276). Wenn Sie dies wünschen, werden wir Sie natürlich gerne über die Ergebnisse der Befragungen und der Studie informieren.

**Förderung:** Die Studie wird innerhalb des Nachwuchsprogramms des Netzwerks Versorgungsforschung Baden-Württemberg durchgeführt, das von den baden-württembergischen Ministerien für Wissenschaft, Forschung und Kunst sowie dem Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren gefördert wird. Einen Eigenanteil von rund 20 % trägt das Department für Medizinische Biometrie und Medizinische Informatik.

**Ansprechpartner:** Wenn Sie Fragen haben, wenden Sie sich jederzeit gerne an Michael Braun (E-Mail [michael.braun@uniklinik-freiburg.de](mailto:michael.braun@uniklinik-freiburg.de), Telefon 0761 203-6725) oder an Dr. med. Martin Boeker ([martin.boeker@uniklinik-freiburg.de](mailto:martin.boeker@uniklinik-freiburg.de), 0761 203-6700).