

Studienärzte: PD Dr. Dr. A. Winkler  
PD Dr. J. Anneser

## Europa- Projekt ALS CarE: Befragung von Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose und deren Angehörigen

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

**Wir möchten sie gerne zur Teilnahme an einer Studie für ALS-Patienten einladen: Patienten in mehreren europäischen Ländern werden zu den Themen Krankheitsverlauf, Lebensqualität, Spiritualität, Lebenssinn und Umgang mit der Erkrankung befragt. Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie uns hierbei unterstützen würden. Im Rahmen der Studie würden wir auch gerne einen Ihrer Angehörigen befragen- natürlich nur, wenn Sie damit einverstanden sind. Die erhobenen Daten werden nur in anonymisierter Form gespeichert und verwendet.**

### Warum wird diese Studie durchgeführt?

Ziel der Studie ist es, mehr über den Krankheitsverlauf, aber auch über die Fragen und Probleme von Patienten mit ALS zu erfahren. Dadurch soll die Behandlung und Versorgung von ALS- verbessert werden. Durch Ihre Teilnahme können Sie dazu beitragen. Im Rahmen des europäischen Projekts ALS CarE werden die gleichen Fragen auch Patienten in Großbritannien, Irland, Italien, den Niederlanden und Belgien gestellt.

### Wie ist der Ablauf der Studie?

Eine Studienassistentin wird mit Ihnen mehrere Fragebögen in Form eines Interviews durchgehen. Parallel dazu wird einer Ihrer Angehörigen befragt. Es sind jeweils vier Termine im Abstand von 4-5 Monaten geplant- evtl. kann auch ein Teil der Termine bei Ihnen zu hause stattfinden.

### Welche Risiken oder Kosten sind mit der Studie verbunden? Gibt es eine Aufwandsentschädigung?

Mit der Teilnahme an der Studie sind für Sie keinerlei Risiken und Kosten verbunden. Wir können leider keine Aufwandsentschädigung anbieten.

### Was geschieht mit meinen Daten?

Ihre Daten werden in anonymisierter Form gespeichert, das heißt, dass jeder Patient namenlos, in Form eines Nummerncodes erfasst und gespeichert wird. Es sind also keine Rückschlüsse auf Ihre Identität möglich.

### Wie kann ich bei Interesse Kontakt aufnehmen?

Gerne per e-mail ([j.anneser@tum.de](mailto:j.anneser@tum.de)), telefonisch (089/4140-6424 vormittags) oder auch per Post: Dr. J. Anneser, Klinik für Psychosomatik, Ismaninger Str. 22, 81675 München

Klinikum rechts der Isar  
Anstalt des öffentlichen Rechts

Klinik und Poliklinik für  
Psychosomatische Medizin und  
Psychotherapie

Univ.-Prof. Dr. P. Henningsen  
Direktor



Mitglied des Roman-Herzog-  
Krebszentrums (RHCCC)

Langerstraße 3/I  
81675 München  
Tel: 089 4140-7491  
Fax: 089 4140-4315  
[www.mri.tum.de/psychosomatik](http://www.mri.tum.de/psychosomatik)  
[psychosomatik@tum.de](mailto:psychosomatik@tum.de)

Palliativmedizinischer Dienst

Leitung: PD Dr. J. Anneser

Tel: 089 4140-6424

Fax: 089 4140-4388

Neurologische Klinik

Univ.-Prof. Dr. B. Hemmer

Direktor

PD Dr. Dr. A. Winkler,  
Ismaninger Straße 22  
81675 München

Tel: (089) 41 40 - 4630

Fax: (089) 41 40 - 4966

Vorstand:

Univ.-Prof. Dr. Reiner Gradinger  
(Ärztlicher Direktor, Vorsitzender)

Andreas Holzner  
(Stellv. Kaufmännischer Direktor)

Anette Thoke-Colberg  
(Pflegedirektorin)

Univ.-Prof. Dr. Peter Henningsen  
(Dekan)

Bankverbindung:  
Bayer. Landesbank Girozentrale  
Kto-Nr. 20 272  
BLZ 700 500 00

BIC: BYLADEMM  
IBAN: DE82 7005 0000 0000 0202 72  
UST-IdNr. DE 129 52 3996