

WARUM BRAUCHEN WIR IHRE STIMME?

Dies ist Ihre Chance, Ihrer Stimme Gehör zu verschaffen und etwas zu bewirken. Nehmen Sie am Gespräch teil ... und werden Sie gehört! Es ist schwierig, Bewusstsein für seltene Krankheiten zu schaffen. Eine Stimme, mit vielen anderen zusammen, kann jedoch laut genug sein, um von Personen gehört zu werden, die die Entwicklung, Anwendung und Finanzierung von Behandlungen beeinflussen.

Es ist Zeit, gehört zu werden.

WERDEN SIE EINE DER **STIMMEN** VON RETT

Gehe zu VoicesOfRett.org/DE

Durch Ihre Zustimmung zur Teilnahme an dieser Umfrage erklären Sie sich einverstanden, dass die von Ihnen bereitgestellten anonymen Informationen (Ihre Daten) autorisierten Vertretern der Aufsichtsbehörden und anderer Regierungsbehörden zur Verfügung gestellt werden. Sie erteilen auch die Erlaubnis, dass Ihre anonymen Studiendaten dem Sponsor und anderen Studienmitarbeitern zur Verfügung gestellt werden.

**IN ZUSAMMENARBEIT MIT WELTWEIT FÜHRENDEN
INTERESSEGRUPPEN FÜR DAS RETT-SYNDROM**



DIE UMFRAGE ZUR RETT-SYNDROM- KRANKHEITSLAST

- Wird physische, emotionale und finanzielle Auswirkungen des Rett-Syndroms messen
- Wird Daten generieren, um Medikamente, Programme und Dienstleistungen für Menschen zu identifizieren, die mit der Erkrankung leben

IHRE STIMME IST WICHTIG!

WERDEN SIE EINE DER **STIMMEN** VON RETT

Es ist Zeit, gehört zu werden.

ÜBER DIE UMFRAGE ZUR RETT-SYNDROM-KRANKHEITSLAST

Was ist eine „Umfrage zur Krankheitslast“?

„Krankheitslast“ ist die Auswirkung einer Krankheit auf Menschen, die mit ihr leben. Sie wird durch Bewertung einer Reihe von Faktoren bestimmt, darunter die physischen, emotionalen, finanziellen und die Lebensqualität betreffenden Auswirkungen auf Betroffene. Eine Umfrage zur Krankheitslast ist ein Fragebogen, mit dem Informationen über diese Faktoren erhoben werden, um die Gesamtlast der Krankheit und Auswirkungen verschiedener Faktoren auf diese Last zu bewerten.

Warum gibt es eine Umfrage zur Rett-Syndrom-Krankheitslast?

Diese Umfrage wird in den USA und Europa durchgeführt, um Bewusstsein zu schaffen und Personen aufzuklären, die Entscheidungen über Finanzierung und Einführung von Rett-Syndrom-Behandlungen und -Leistungen treffen. Die Symptome des Rett-Syndroms sind oft vielzählig. Eine Umfrage für Betreuer/Gesundheitsdienstleister ist die beste Methode, die Krankheitslast zu beurteilen. Das Verstehen der vollständigen Auswirkungen des Rett-Syndroms ermöglicht politischen Entscheidungsträgern, Kostenträgern und anderen Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen, den Wert neuer Behandlungen und Dienstleistungen besser zu bestimmen.

Wie lange dauert die Umfrage?

Die Umfrage sollte etwa 1 Stunde in Anspruch nehmen. Es gibt viele Fragen, weil bei Menschen mit Rett-Syndrom viele Symptome auftreten und wir jedes einzelne verstehen müssen. Wir bitten Sie, alle Fragen zu beantworten, damit wir die Krankheitslast genau beurteilen können.

Wie stellen wir die Glaubwürdigkeit der Umfrage zur Krankheitslast sicher?

Diese internationale Umfrage zur Krankheitslast wird von einer klinischen Forschungsorganisation zusammen mit Interessengruppen für das Rett-Syndrom weltweit und einem beratenden Expertengremium durchgeführt. Zu diesen Experten gehören Ärzte, Betreuer, Vertreter von Interessengruppen und akademische Forscher.

- Die Umfrage hat von Ethikkommissionen eine zustimmende Bewertung erhalten. Diese sind Verwaltungseinrichtungen, die Rechte und Wohlergehen von Personen schützen, die an Forschungsvorhaben teilnehmen.
- Die erhobenen Informationen werden vertraulich behandelt und die erhobenen Daten anonymisiert.

Was machen wir mit den Ergebnissen?

Die Ergebnisse werden in wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht. Durch die Veröffentlichung werden die Resultate das Bewusstsein für die Krankheitslast erhöhen und dazu beitragen, politische Entscheidungsträger, Kostenträger und andere Entscheider im Gesundheitswesen aufzuklären und zu informieren.

WERDEN SIE EINE
DER **STIMMEN** VON RETT

Gehe zu VoicesOfRett.org/DE

