



Umfrage: Fabry innerhalb der Familie Verstehen

MPS Commercial hat eine Umfrage zur Datensammlung über die Verfügbarkeit von Familienuntersuchungen und die Menge genetischer Unterstützung, die Einzelpersonen mit Morbus Fabry weltweit zur Verfügung steht, entwickelt. Diese Informationen werden einen Einblick in die Menge an genetischer Unterstützung in verschiedenen Ländern bieten und Lücken aufzeigen. Das Ziel ist, Dienste für Einzelpersonen mit Morbus Fabry und ihre Familien weltweit zu verbessern.

Die Umfrage steht Einzelpersonen mit Diagnose Morbus Fabry offen, sowie Eltern und Pflegern von Einzelpersonen mit Diagnose Morbus Fabry. Teilnehmer sollten über 18 Jahre alt sein.

Die Umfrage ist online auszufüllen und sollte circa 30 Minuten in Anspruch nehmen.

Ihr Beitrag wird anonym und vertraulich berichtet. Keine Antworten werden herausgefiltert oder auf eine spezifische Person zurückgeführt werden können und keine persönlichen Angaben werden durch MPS Commercial an Dritte weitergereicht.

Titel des Projekts
Understanding Fabry in Families Survey (Umfrage: Fabry innerhalb der Familie Verstehen)

Forschungsinstitut(e)
MPS Commercial

Informationen über das Projekt

Was hat das Forschungsprojekt zum Ziel
Der Zweck der Studie ist es: Daten über die Verfügbarkeit von Familienuntersuchungen und die Menge genetischer Unterstützung, die Einzelpersonen mit Morbus Fabry weltweit zur Verfügung steht, zu sammeln. Informationen werden über eine Online-Umfrage gesammelt.

Was tragen die Studienteilnehmer zum Projekt bei?

Alle Einzelpersonen, Eltern und Pfleger, die an diesem Projekt teilnehmen, stimmen folgendem zu:

- Sie stimmen zu, dass die Angaben gesammelt und mit Shire geteilt werden. Alle genutzten Informationen werden anonymisiert und könnten nicht zur Identifizierung einzelner Studienteilnehmer benutzt werden
- Sie verstehen, dass es Ihnen freisteht, das Projekt zu jeder Zeit zu verlassen, ohne eine Grund anzugeben

Einwilligung**Indem ich den folgenden Link anklicke, stimme ich folgendem zu:**

1. Ich bestätige, dass ich die gelieferten Informationen über dieses Forschungsprojekt gelesen und verstanden habe.
2. Ich willige ein, am obigen Forschungsprojekt teilzunehmen.
3. Ich stimme zu, dass meine gelieferten Angaben vom Forscher benutzt werden dürfen und verstehe, dass meine Identität und persönlichen Angaben nicht veröffentlicht werden.

Zur Umfrage gelangen Sie hier:

<https://www.surveymonkey.co.uk/r/UnderstandingFabryinfamiliesGerman>

Der Einsendeschluss für diese Umfrage ist 15. September 2017.

Bei Rückfragen oder, um dies weiter zu besprechen, melden Sie sich bitte bei:

Name	Berthold Wilden
Patientenorganisation	Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.
E-Mail Adresse	berthold.wilden@gmail.com

Offenlegung: Dieses Projekt wird durch einen Bildungszuschuss von Shire finanziert.