



Umfrage: Fabry innerhalb der Familie Verstehen

Einleitung

MPS Commercial ist eine gemeinnützige hundertprozentige Tochtergesellschaft der Society for Mucopolysaccharide Diseases, „MPS Society UK“ (Gesellschaft für Mukopolysaccharidose), dessen soziales Ziel es ist, jegliche Erträge für Bildungszwecke zu reinvestieren, auf Bedürfnisse basierende Patientenfürsprache zu verbessern, Forschung im Bereich Lebensqualität und Wissenschaft für die MPS Gemeinde.

MPS Commercial hat eine Umfrage zur Datensammlung über die Verfügbarkeit von Stammbaumuntersuchungen und die Menge genetischer Unterstützung, die Einzelpersonen mit Morbus Fabry in Mitgliedstaaten des Fabry International Network (FIN) zur Verfügung steht. Diese Informationen werden einen Einblick in die Stammbaumuntersuchung (die Untersuchung von Verwandten nach einer Diagnose) und Menge an genetischer Unterstützung in verschiedenen FIN-Mitgliedstaaten bieten und Lücken aufzeigen. Das Ziel ist, Dienste für Einzelpersonen mit Morbus Fabry und ihre Familien weltweit zu verbessern.

Anwerbung

Das Ziel ist es, circa 500 Einzelpersonen in FIN aus den folgenden Ländern anzuwerben:

Ägypten	Argentinien	Australien	Belgien
Brasilien	Bulgarien	Chile	Dänemark
Deutschland	Ecuador	Elfenbeinküste	Finnland
Frankreich	Griechenland	Guatemala	Hong Kong
Indien	Indonesien	Iran	Irland
Italien	Japan	Kanada	Kolumbien
Kroatien	Litauen	Luxembourg	Malaysia
Marokko	Neuseeland	Niederlande	Norwegen
Österreich	Peru	Philippinen	Polen
Portugal	Rumänien	Russland	Schweden
Schweiz	Singapur	Slowakei	Slowenien
Spanien	Südafrika	Taiwan	Tschechische Republik
Türkei	Ungarn	Uruguay	USA
Vereinigtes Königreich	Weißrussland	Zypern	

Einzelpersonen mit Morbus Fabry (oder ihre Pfleger, falls sie unter 18 Jahre alt sind) werden über verschiedene Landes-Patientenorganisation per E-Mail Einladung rekrutiert, die von MPS Commercial ausgestellt wird.

Die Umfrage

Die Umfrage wird in folgenden Sprachen verfügbar sein:

Afrikaans	Arabisch (modernes Standardarabisch)	Bulgarisch	Dänisch
Deutsch	Englisch	Finnisch	Französisch
Griechisch	Hindi	Indonesisch	Italienisch
Japanisch	Kantonesisch	Kroatisch	Litauisch
Malaiisch	Malaysisch	Mandarin-Chinesisch	Niederländisch
Norwegisch	Persisch	Philippinisch	Polnisch
Portugiesisch	Rumänisch	Russisch	Schwedisch
Slowenisch	Spanisch	Tschechisch	Türkisch
Ungarisch			

Die Umfrage holt Daten ein über:

- Demografie
- Diagnose
- Stammbaumanalyse
- Genetische Beratung

Die Umfrage wird völlig anonym sein und keine Daten zur Patientenidentifizierung einholen.

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

Wer kann teilnehmen?

Die Umfrage steht Einzelpersonen mit Diagnose Morbus Fabry offen, sowie Eltern und Pflegern von Kindern mit Diagnose Morbus Fabry, die:

1. Mindestens 18 Jahre alt sind
2. Gewillt und fähig sind, die Umfrage auszufüllen
3. Die Umfrage lesen und verstehen können
4. Die Zugang zu einem Computer mit Internetverbindung haben

Was passiert dann?

MPS Commercial wird jeder Patientenorganisation eine E-Mail Einladung mit einem Link zur übersetzten Umfrage in der/n entsprechenden Sprache/n für die Mitglieder schicken.

Bitte informieren Sie uns, welche Sprachen aus der Liste Sie in Ihrem Land benutzen möchten, sodass wir Ihnen den/die richtigen Link/s schicken können.

Einsendeschluss für diese Umfrage

Der Einsendeschluss für diese Umfrage ist 15. September 2017.

Ergebnisse

Ein schriftlicher Bericht wird später dieses Jahr veröffentlicht.

Offenlegung

Dieses Projekt wird durch einen Bildungszuschuss von Shire finanziert.

Kontakt

Bei Rückfragen oder, um dies weiter zu besprechen, melden Sie sich bitte per E-Mail bei Jacqueline Adam j.adam@mpspact.com.