



THERAPIESTUDIEN DER AKUTEN LYMPHATISCHEN LEUKÄMIE DES ERWACHSENEN



**Klinikum der Johann Wolfgang
Goethe-Universität
Zentrum der Inneren Medizin
Medizinische Klinik II**

Hämatologie/Onkologie,
Rheumatologie, Infektiologie, HIV
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt
Studienleiter: Prof. Dr. D. Hoelzer
Fax: 069/63 01-7463
✉ gmail@em.uni-frankfurt.de

Ansprechpartner:
Dr. N. Göckbuget,
K. Ihrig, Tel.: 069-6301-83591
E-Mail: ihrig@med.uni-frankfurt.de

Freitag, 27. Juni 2008

Befragung zur Lebensqualität bei ALL Patienten

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

die GMALL-Studienzentrale der Med. Klinik II der Uniklinik-Frankfurt führt seit 1983 Therapieoptimierungsstudien für Patienten mit akuter lymphatischer Leukämie durch. Das wichtigste Anliegen der GMALL-Studien ist, die Heilungschancen für Patienten mit ALL zu verbessern. Hierbei wurden in den letzten 20 Jahren große Fortschritte gemacht.

In einem kürzlich abgeschlossenen Projekt haben wir zudem erstmals die Lebensqualität ehemaliger Leukämie-Patienten mehr als 5 Jahre nach ihrer Erstdiagnose untersucht. Die wissenschaftliche Auswertung zeigte, dass sich die Lebensqualität der ehemaligen Patienten/Patientinnen nicht von der Situation der Normalbevölkerung unterscheidet.

Diese Erkenntnisse sind neu und wichtig und wir möchten nun gerne ein Folgeprojekt durchführen, denn bisher ist nichts darüber bekannt, wie sich die ganz persönliche Situation des Patienten – seine Lebensqualität – während der Therapie darstellt und welche Bedeutung diese für die Behandlung hat.

Wir möchten Sie deshalb um Ihre Unterstützung bei einer **Befragung zur Lebensqualität** bitten. Diese Befragung wird von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung unterstützt.

Der Aufwand hierfür beschränkt sich für Sie auf das Ausfüllen und Zurücksenden von Fragebögen.

Anbei finden Sie bereits den ersten von insgesamt drei Fragebögen, in welchem Sie zu Ihrer momentanen Situation gefragt werden. Ihr Arzt wird Ihnen einen weiteren, reduzierten Bogen in ca. 6 Monaten und ein weiteres Mal in ca. 1 Jahr aushändigen.

Studienleiter:
Prof. Dr. D. Hoelzer
Tel: 069/650073-170
Fax: 069/650073-180
✉ hoelzer@em.uni-frankfurt.de

Leiterin der Studienzentrale:
Dr. Nicola Göckbuget
Tel.: 069/63 01-6365
Fax: 069/63 01-7463
✉ goekbuget@em.uni-frankfurt.de

Data Manager:
Regina Reutzel
Tel.: 069/63 01-6366
Fax: 069/63 01-7463
✉ reutzel@em.uni-frankfurt.de

Sekretariat:
Gabriele Schmenkel
Tel.: 069/63 01-83591
Fax: 069/63 01-7463
✉ schmenkel@med.uni-frankfurt.de

Zudem finden Sie auch eine ausführliche Erklärung des Projekts in der Patienteninformation und das Formular einer Einverständniserklärung, sowie einer Erklärung zum Datenschutz. Sollten Sie Fragen dazu haben, wenden Sie sich bitte an uns (Frau Dr. Gökuquet oder Frau Ihrig, 069 6301-83591, E-mail: gmail@em.uni-frankfurt.de).

Falls Sie uns telefonisch nicht erreichen, schicken Sie uns einfach per E-mail oder Fax eine kurze Mitteilung unter Angabe Ihrer Telefonnummer und wann wir Sie erreichen können; wir rufen Sie dann gerne zurück.

Wenn Sie mit einer Teilnahme an dieser Befragung einverstanden sind, möchten wir Sie herzlich bitten, die Einverständniserklärung und die Datenschutzerklärung zu unterschreiben. Ein Exemplar der Patienteninformation mit Einverständniserklärung und Einwilligung zum Datenschutz ist für Ihre Unterlagen bestimmt. Bitte füllen Sie dann auch den Bogen mit den Fragen zu Ihrer Lebensqualität aus. Sie können diesen Bogen zusammen mit der unterschriebenen Einverständniserklärung und der Einwilligung zum Datenschutz an uns zurückschicken. Hierfür haben wir Ihnen einen frankierten und adressierten Rückumschlag beigelegt.

Wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entscheiden, wären wir ebenfalls für eine kurze Rückmeldung auf dem beiliegenden Blatt sehr dankbar; wenn Sie möchten, können Sie uns auch die Gründe mitteilen.

Durch Ihre Mithilfe bei dieser Befragung ist es möglich, wichtige Informationen zu sammeln und auszuwerten, mit dem Ziel, die bestehenden Therapien zu verbessern sowie Nebenwirkungen und Spätfolgen zu vermindern. Sie finden alle Informationen auch auf der Website des Kompetenznetzes: www.kompetenznetz-leukaemie.de>Ärzte>AG Lebensqualität.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen jederzeit telefonisch oder per E-mail zur Verfügung.
Mit herzlichem Dank für Ihre Zeit !

Mit freundlichen Grüßen und unseren besten Wünschen,



Dr. Nicola Gökuquet



A. Hellenbrecht



K. Ihrig

Anlagen:

- Patienteninformation mit Einverständniserklärung und Einwilligung zum Datenschutz für Ihre Unterlagen(1x)
- Einverständniserklärung mit Einwilligung zum Datenschutz (1x) für die Studienzentrale
- Fragebogen (1x), ebenfalls bitte zurück an die Studienzentrale
- Frankierter Rückumschlag