

Wie erleben Sie die Therapie der Multiplen Sklerose? Wir suchen Teilnehmerinnen und Teilnehmer für ein Interview! Studie zu Patientenerfahrungen mit der Multiplen Sklerose (PExMS)

Welche Bedeutung hat die PExMS Studie?

85 bis 90 % aller Menschen mit Multipler Sklerose (MS) haben zunächst einen **schubförmigen Verlauf**. Aktuell stehen für diese Form eine Vielzahl an Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Das macht die Entscheidung für oder gegen einen Therapie sehr komplex.

Seit einigen Jahren gibt es immer mehr Patienten, die Ihre **persönlichen Erfahrungen mit der Erkrankung** in Form von Videos mit ihren Mitmenschen teilen. Dies kann für Andere in vielfältiger Weise bei der Entscheidungsfindung hilfreich sein.

Doch leider gibt es **zurzeit keine Website**, die das breite Spektrum an Patientenerfahrungen mit der MS im Alltag und mit MS Therapien abbildet.

Was ist das Ziel der PExMS Studie?

Das Ziel der Studie ist es, herauszufinden, welche **Erfahrungen Betroffene mit schubförmiger MS** in ihrem **Alltag** und mit **Therapien** gemacht haben. Dafür sollen 50 Einzelinterviews geführt werden.

Video-, Audio- und Textausschnitte aus den Interviews werden in **Abstimmung mit Ihnen** dann auf einer **Webseite** als Informationsquelle für andere MS-Patienten zur Verfügung gestellt.



Wie läuft die Studie praktisch ab?

Wir führen mit Ihnen ein persönliches 1 bis 1,5 stündiges Interview.

Themen des Interviews

Erfahrungen mit der MS-Diagnose

Alltag mit der MS

Therapien (Immuntherapien, alternative Therapien, Sport und Bewegung, Ernährung, Psychotherapie, Stressbewältigung und Rehabilitation)

→ Der Schwerpunkt des Interviews liegt auf den Therapien der MS. Natürlich müssen Sie nicht Erfahrungen mit allen Therapieformen gemacht haben, um am Interview teilnehmen zu können.



Das Interview wird auf **Video und Tonband aufgenommen**. Die Ton- und Videoaufnahmen werden für die Webseite zugeschnitten.

Wo finden die Interviews statt?

An ihrem Wohnort, in einer Klinik oder in einer Rehabilitationseinrichtung. Die Interviews finden bundesweit statt.

Welchen Nutzen haben Sie von der Teilnahme?

Mit Ihrer Teilnahme am Interview ermöglichen Sie die Erstellung einer Internetseite, die Ihnen und anderen im Umgang mit der Erkrankung helfen kann.

Ein Beispiel für wissenschaftlich aufgebaute Webseiten mit Patientenerfahrungen ist www.krankheitserfahrungen.de.

Kontakt

Wünschen Sie weitere Informationen und/oder haben Sie Interesse an der Studie teilzunehmen?

Dann wenden Sie sich per Telefon oder Email an die PExMS-Studienkoordinatorin: **Anna Barabasch**

Telefon: 040-7410-53215 Email: a.barabasch@uke.de

Der Fördermittelgeber (Roche Pharma AG) hat **keinen Einfluss** auf die Studieninhalte und -durchführung. Die Interviewfragen, die Auswertung der Interviews sowie die Webseitenerstellung werden vom **INIMS** (Studienleitung Prof. Dr. Christoph Heesen) zusammen mit einem **Beratungsgremium** entwickelt und durchgeführt. Das Beratungsgremium besteht aus sieben Experten (MS Betroffene, Wissenschaftler, Neurologen) und ist **unabhängig** vom Fördermittelgeber.