

## Wer führt die PExMS Studie durch?

Die Studie wird vom Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Das Projekt wird von der Roche Pharma AG gefördert. Der Fördermittelgeber hat jedoch **keinen Einfluss** auf die Studieninhalte und -durchführung. Das heißt, die Interviewfragen, die Auswertung der Interviews sowie die Webseitenerstellung werden vom **INIMS zusammen mit einem Beratungsgremium** entwickelt und durchgeführt. Das Beratungsgremium besteht aus **sieben Experten** (MS Betroffene, Wissenschaftler, Neurologen) und ist **unabhängig** vom Fördermittelgeber.

## Studienleitung

Projektleiter Prof. Dr. Christoph Heesen  
Studienkoordinatorin Anna Barabasch

## Kontakt

Wünschen Sie weitere Informationen und/oder haben Sie Interesse daran, an der Studie teilzunehmen? Dann wenden Sie sich an die PExMS-Studienkoordinatorin:

### Anna Barabasch

Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose (INIMS)

Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Gebäude W 34, 2.OG links, Raum 2.41

Telefon: 040-7410-53215

Fax: 040-7410-56973

Email: a.barabasch@uke.de

Internet: <http://www.inims.de>

## Machen Sie mit!

Ich,

.....,  
(Vorname, Name)

habe Interesse an der Studie PExMS teilzunehmen.

Ich bin am besten zu erreichen unter:

Telefon.....

E-Mail.....

.....  
(Datum, Unterschrift)

Bitte geben Sie diese Seite ausgefüllt am Empfang ab. Die freundlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden Ihren Teilnahmewunsch an uns weiterleiten.



## INIMS

Institut für Neuroimmunologie  
und Multiple Sklerose



Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Klinik und Poliklinik für Neurologie  
Institut für Neuroimmunologie und Multiple  
Sklerose



Wie erleben Sie die Therapie der  
Multiplen Sklerose?  
Wir suchen Teilnehmer/innen für  
ein Interview!

Studie zu Patientenerfahrungen mit der  
Multiplen Sklerose (PExMS)



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

## Welche Bedeutung hat die PExMS Studie?

- 85-90 % aller Menschen mit Multipler Sklerose (MS) haben zunächst einen schubförmigen Verlauf.
- Aktuell stehen für diese Form 15 verschiedene Immuntherapien zur Verfügung.
- Zudem gibt es noch weitere Maßnahmen, die den Verlauf der Erkrankung beeinflussen könnten: Alternative Therapien, Rehabilitation oder Veränderungen des Lebensstils (z.B. Bewegung, Ernährung).
- Die Vielzahl an Therapien macht die Entscheidung für oder gegen eine Therapie oder für einen Therapiewechsel 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 Webseite**, die das breite Spektrum an **Patientenerfahrungen** mit der **MS im Alltag** und mit **MS Therapien** abbildet.

## Was ist das Ziel der PExMS Studie?

- Herausfinden, welche Erfahrungen Menschen mit **schubförmiger MS** in ihrem Alltag und mit verschiedenen Therapieformen gemacht haben. Dafür sollen 50 Interviews geführt werden.
- Erstellen einer **Webseite mit Video-, Audio- und Textausschnitten** aus den Interviews zu verschiedenen Themen als Informationsquelle für andere MS Betroffene.

## Wie läuft die PExMS Studie praktisch ab?

Wir führen mit Ihnen ein **persönliches 1 - 1,5 stündiges Interview**, in dem Sie Gelegenheit haben, sich zu folgenden Themen zu äußern:

- Erfahrungen mit der MS-Diagnose
- Alltag mit der MS
- Therapieerfahrungen (Immuntherapien, Sport und Bewegung, Ernährung, alternative Therapien, Psychotherapie, Stressbewältigung und Rehabilitation).

Der **Schwerpunkt des Interviews** liegt auf den **Therapieerfahrungen**. 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 verwendet.

**Ihr Name** wird dort **nicht angezeigt**, sondern durch einen erfundenen Decknamen (Pseudonym) ersetzt.

**Sie entscheiden, welche Interviewausschnitte für die Webseite verwendet werden dürfen.**

## Wo finden die Interviews statt?

Das Interview findet bundesweit an einem **Ort Ihrer Wahl** statt. Dies kann zum Beispiel ihr Zuhause, eine Klinik oder eine Rehabilitationseinrichtung sein.

## Wie wird die entstehende Webseite aussehen?



Die Webseite stellt **Krankheitserfahrungen** von MS Betroffenen dar.

Dort werden Sie Video-, Audio- und Textausschnitte zu den Themen Diagnose, Alltag und Therapien sowie die jeweiligen Unterthemen finden.

Wenn Sie sich einen Eindruck von einer solchen, wissenschaftlich aufgebauten Webseite machen möchten, können Sie sich die Webseite **www.krankheitserfahrung.de** anschauen, die Patientenerfahrungen z.B. zu chronischem Schmerz oder Diabetes enthält.

## Welchen Nutzen habe ich 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.