

Umgang mit Gesundheitsdaten aus der Perspektive von Betroffenen mit einer familiären Krebsbelastung

Sehr geehrte Studieninteressentin, sehr geehrter Studieninteressent,

wir möchten Sie herzlich zur Teilnahme an der Studie „ELSI-PAT“ einladen, die wir (Charité – Universitätsmedizin Berlin) gemeinsam mit dem BRCA-Netzwerk e. V., dem Bereich Rechtswissenschaft der Humboldt-Universität zu Berlin und der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. durchführen.

Mit der Befragung möchten wir herausfinden, welchen Umgang mit Gesundheitsdaten sich Personen mit einem familiären Krebsrisiko wünschen. Dabei geht es insbesondere um die Aufklärung vor einer genetischen Untersuchung. Auch wenn Ihre genetische Untersuchung schon etwas länger zurückliegt oder bei Ihnen keine genetische Untersuchung durchgeführt wurde, interessieren uns Ihre Präferenzen und Erfahrungen. Des Weiteren möchten wir mit der Befragung erfahren, wie Sie zur Nutzung einer elektronischen Patientenakte stehen, mit der Sie Ihre Gesundheitsdaten selbst verwalten können. Auf der Grundlage Ihrer Antworten möchten wir die Versorgung rund um die genetische Beratung verbessern.

Bitte nehmen Sie sich ca. 15-20 Minuten Zeit zur Beantwortung der Fragen. Die Befragung ist freiwillig und vollständig anonym, d. h. die Daten können keiner Person zugeordnet werden. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens geben Sie uns Ihre Zustimmung, dass wir Ihre Daten anonym auswerten dürfen. Die Daten werden ausschließlich für den Zweck der oben beschriebenen Studie erhoben. Im Prozess der Datenauswertung haben nur Studienmitarbeitende Zugriff auf die Daten. Im Anschluss an die Analysen sollen die Daten der Öffentlichkeit (z. B. über Publikationen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften) verfügbar gemacht werden. Die Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin Berlin hat der Durchführung der Studie zugestimmt.

Bitte folgen Sie dem **Link**, um den Fragebogen zu öffnen:

<https://redcap.charite.de/survey/surveys/?s=8FKY4H4AYEXHMCWM>

Für Rückfragen können Sie jederzeit gerne an Paula Thomas (Wissenschaftliche Mitarbeiterin) unter der folgenden E-Mail-Adresse wenden: paula.thomas@charite.de

Für Ihr Interesse an der Befragung möchten wir uns herzlich bei Ihnen bedanken.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. Friederike Kendel (Studienleitung)

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Institut für Geschlechterforschung in Medizin (GiM)
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Telefon: (030) 450 525 327
E-Mail: friederike.kendel@charite.de