

HARMONY



Wir benötigen Ihre Hilfe, um die CLL-Forschung zu verbessern

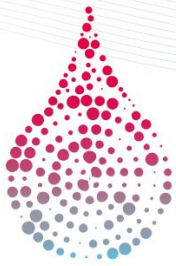
Was ist entscheidend für das Krankheitsmanagement und die Behandlung der chronischen lymphatischen Leukämie?

Derzeit werden mehrere neue Behandlungsformen der chronischen lymphatischen Leukämie (CLL) in Studien auf der ganzen Welt getestet. Nur in wenigen dieser Studien werden die Auswirkungen der Medikamente auf die Lebensqualität der Patienten bewertet. Darüber hinaus kommen bei der Beurteilung, ob die Behandlung funktioniert, in jeder Studie jeweils eigene Maßnahmen zur Anwendung. Zum Beispiel kann die Überlebensrate der Patienten mit dem Gesamtüberleben, dem progressionsfreien Überleben oder dem ereignisfreien Überleben angegeben werden. Dies gestaltet den Vergleich und die Kombination von Studien kompliziert. Es ist daher schwierig, eindeutige Schlussfolgerungen darüber zu ziehen, welche Behandlungen am besten sind.

Aus diesem Grund führt eine große europäische Allianz aus Forschern und Medizinern namens ‚HARMONY‘ derzeit eine sogenannte Delphi-Studie durch. Die Studie hat das Ziel, die für die CLL-Forschung wichtigsten Ergebnismaße zu identifizieren – diese werden als ‚zentrale Ergebnismenge‘ bezeichnet. Diese zentralen Ergebnisse sollten in zukünftigen Studien zur Anwendung kommen, damit Studien leichter miteinander verglichen und kombiniert werden können. Wir benötigen Ihre Hilfe, um festzustellen, welche Ergebnismaße für Patienten mit CLL und ihre Pflegepersonen am wichtigsten sind.

Was ist eine zentrale Ergebnismenge und warum benötigen wir Ihre Hilfe?
Besuchen Sie die Webseite für Umfrageprojekte von HARMONY Delphi, um Informationsblätter zu erhalten, in denen die wichtigsten zentralen Ergebnismengen und die Umfragen erläutert werden:

www.harmony-alliance.eu/delphi-projects



HARMONY

Ihre Teilnahme ist vollkommen freiwillig. Im Rahmen Ihrer Teilnahme werden Sie insgesamt drei Online-Umfragerunden beantworten, in denen erhoben wird, was Ihrer Meinung nach zur zentralen Ergebnismenge zählen sollte.

- Das Ausfüllen einer Umfragerunde dauert ungefähr 30 Minuten.
- Nachdem alle Teilnehmer die erste Runde abgeschlossen haben, laden wir Sie zur Teilnahme an der zweiten Runde ein. Wir stellen Ihnen dabei Ihre eigenen Antworten aus der ersten Runde sowie eine anonymisierte, grafische Zusammenfassung der Antworten der anderen Teilnehmer zur Verfügung. Wenn Sie dies wünschen, können Sie dann Änderungen an Ihrer vorherigen Einstufung vornehmen.
- Wir werden die Ergebnisse der zweiten Umfragerunde zusammenfassen und Sie dann bitten, an einer dritten Umfrage teilzunehmen, um eine allgemeine Meinung zu erhalten.
- Jede von Ihnen abgegebene Bewertung wird anonymisiert und vertraulich behandelt. Während der Studie werden Ihre personenbezogenen Daten auf einem sicheren Server an der Universität von Liverpool gespeichert. Nach Abschluss der Studie werden alle personenbezogenen Daten gelöscht.

Wie funktioniert die CLL-Delphi-Studie?

Sie erfahren alles zur CLL-Delphi-Studie unter www.harmony-alliance.eu/delphi-projects
(Note: the survey and further documentation is in the English language)

Wenn jeder Teilnehmer jede der Umfragerunden abschließt, wird dies dem HARMONY-Projektteam, das die Studie durchführt, beim Erhalt von aussagekräftigen Ergebnissen eine große Hilfe sein. Sie können Ihre Teilnahme an diesem Projekt jedoch jederzeit abbrechen. In dieser Informationsbroschüre erklären wir die Studie noch ausführlicher. Selbstverständlich beantworten wir gerne all Ihre weiteren Fragen.

Bitte kontaktieren Sie uns unter:

Katharina-Maria Lang, katharina-maria.lang@charite.de

CLL-Advocates-Network, info@clladvocates.net

