



Charité | Campus Benjamin Franklin | 12203 Berlin

BEAWARE-Studie

Befragung zu seltenen Erkrankungen in der Notfallmedizin

**Zentrale Notaufnahme und Aufnahmestation,
Campus Benjamin Franklin**

Charité Universitätsmedizin Berlin

Ärztlicher Leiter: Prof. Dr. med. Rajan Somasundaram

Studienleitung: Dr. med. Eva Diehl-Wiesenecker &

Dr. med. Hannah Mücke

Zentrale Notaufnahme am Campus Benjamin Franklin

Hindenburgdamm 30

12203 Berlin

Telefon: +49 30 450 552 402

Fax: +49 30 450 552 966

Sehr geehrte Porphyrie-Betroffene,

ich möchte Sie gerne auf unsere Befragungsstudie aufmerksam machen, die zur Zeit von der Notaufnahme der Charité am Campus Benjamin Franklin durchgeführt wird.

Zur Studie:

Die Studie konzentriert sich auf seltene Erkrankungen (wie u.a. Akute Porphyrie) in der Notfallmedizin. Wir möchten mit der Studie seltene Erkrankungen wie die Akute Porphyrie und den Weg zur Diagnose aus notfallmedizinischer Sicht besser verstehen.

Aber auch wenn Sie bisher nicht in der Notaufnahme waren, ist es sehr wertvoll für die Studie, wenn Sie erzählen, wie die Erkrankung bei Ihnen begonnen hat und von Ihrem Weg bis zur Diagnosefindung berichten. Je nachdem ob und wie oft Sie in der Notaufnahme waren, dauert das Ausfüllen des Fragebogens etwa 20-45 Minuten. Teilnehmen können alle mit der Diagnose Akute Porphyrie (Akute intermittierende Porphyrie (AIP), Porphyria variegata (PV), Hereditäre Koproporphyrinurie (HCP), ALA-Dehydratase-Defizienz (ALADP)), die mind. 16 Jahre alt sind.

Zur Teilnahme:

Über den Link bzw. QR-Code auf dem Studienflyer gelangen Interessierte zu unserem Kontaktformular und können darüber unverbindlich die Studienunterlagen (Studieninformation & Einwilligungserklärung) sowie den Fragebogen anfordern.

Der Fragebogen kann digital als Online-Fragebogen oder in Papierform ausgefüllt werden. Dem Papier-Fragebogen liegt ein frankierter Rückumschlag bei, sodass Befragte keine Kosten entstehen.

Alle Angaben im Fragebogen werden pseudonymisiert erhoben.

Hier nochmal der **Link zum Kontaktformular:**

<https://redcap.charite.de/survey/surveys/?s=WYALXP9L9AWRFPDX>

Mit einer Teilnahme leisten Sie einen wichtigen Beitrag zum Forschungsprojekt der BEAWARE-Studie zu seltenen Erkrankungen in der Notfallmedizin. Wir würden uns freuen, wenn Sie sich die Zeit nehmen könnten, an unserer Befragungsstudie teilzunehmen.

Vielen Dank für Ihre Zeit und Ihr Interesse!

Mit freundlichen Grüßen,

Sandra Pflock

Studienkoordinatorin BEAWARE-Studie

CHARITÉ - UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Gliedkörperschaft der Freien Universität Berlin und der Humboldt-Universität zu Berlin

Hindenburgdamm 30 | 12203 Berlin | Telefon +49 30 8445-0 | www.charite.de