

Liebe HSP Patientinnen und Patienten, Liebe Angehörige,

im Rahmen des treatHSP Netzwerkes haben wir einen Fragebogen zur Lebensqualität (HSP-QoL) speziell zur HSP entwickelt. Der Fragebogen zur Lebensqualität wird in Zukunft eine wichtige Rolle spielen, um die Beeinträchtigung durch die Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt und im Verlauf zu beurteilen. Zusätzlich wollen wir den Fragebogen ebenfalls verwenden, um die Wirkung von aktuellen und zukünftigen Therapien zu überprüfen. Daher sind wir sehr auf Ihre Mithilfe angewiesen.

Als Angehörige können Sie ebenfalls einen Fragebogen zur Lebensqualität ausfüllen, der die Lebensqualität der Patientin/des Patienten aus der Sicht des Angehörigen beschreiben soll.

Es wäre für uns als behandelnde Ärztinnen und Ärzte sehr wichtig, wenn Sie diesen Fragebogen beantworten könnten. Um abschätzen zu können wie schwer Sie betroffen sind, haben wir zwei weitere etablierte Fragebögen mit hinzugefügt. Dies dient speziell zur besseren Auswertung unseres HSP-QoL.

Die Beantwortung kann online über das Umfrageportal „Umfrageonline“ erfolgen. Wir rechnen, dass Sie ca. 30 Minuten für die Beantwortung aller Fragen benötigen. Sie können die Beantwortung unterbrechen und im Verlauf fortsetzen.

Der Link zum Fragebogen auf „Umfrageonline“ lautet:

Für Patientinnen und Patienten:


<https://www.umfrageonline.com/c/HSP-QoL-Patienten>

Für Angehörige:

<https://www.umfrageonline.com/c/HSP-QoL-Angehoeerige>

Wir freuen uns sehr über Ihren Beitrag zur Entwicklung dieses wichtigen und bisher einzigartigen Fragebogens zur Lebensqualität für die HSP!

Vielen Dank für Ihr Engagement im Namen des treatHSP Netzwerkes.

A handwritten signature in blue ink, consisting of two distinct, stylized characters.

Prof. Dr. med. S. Klebe