



Analyse geschlechtsspezifischer Einflüsse der Arbeitssituation auf die Lebensqualität von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen

Information und Einwilligungserklärung für Betroffene

Stand Januar 2006

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

unser Ziel ist, Ihre Lebensqualität zu verbessern. Wir freuen uns sehr, dass Sie uns dabei helfen wollen.

Wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass das Arbeitsleben von besonderer Bedeutung für Ihre Zufriedenheit und für Ihr Wohlbefinden ist. Über die Folgen chronischer Erkrankungen auf den Beruf und am Arbeitsplatz ist bisher nur wenig bekannt. Die zentralen Fragestellungen unseres Forschungsvorhabens lauten deshalb:

Welches sind die spezifischen Bedürfnisse und Probleme von Patienten mit einer chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankung an Ihrem Arbeitsplatz und welche Unterstützung benötigen Sie? Gibt es dabei geschlechtsspezifische Unterschiede?

Niemand außer den Betroffenen selbst kann die bestehenden Fragen beantworten. Sie versetzen uns in die Lage, Konzepte zur Verbesserung der Situation zu entwickeln. Dies setzt eine sorgfältige und genaue Erfassung der Situation voraus. Deshalb legen wir Ihnen eine Reihe von Fragebogen vor, die verschiedene Aspekte Ihrer Lebenszufriedenheit, Ihres Berufslebens, Ihres Alltags und Ihrer Gesundheit erfassen.

Die Bedeutung Ihrer (rheumatischen) Erkrankung können wir dadurch "herausrechnen", dass eine Gruppe von Menschen ohne chronische Krankheiten dieselben Fragen beantwortet. Auch dazu erbitten wir Ihre Mithilfe: Suchen Sie sich bitte diese "Kontrollperson" selbst aus. Sie sollte ungefähr so alt sein wie Sie selbst, eine vergleichbare berufliche Tätigkeit in Ihrer Firma ausüben und Ihr Geschlecht haben. Zudem darf sie keine chronische, d.h. sie einschränkende Erkrankung haben.

Teilnahme an der Studie

Ihre Entscheidung zur Teilnahme an der Studie ist selbstverständlich freiwillig und bis auf die Zeit, die Sie zum Ausfüllen der Fragebogen investieren, kostenlos. Die Bearbeitung wird ca. 60 Minuten in Anspruch nehmen. Wir möchten Sie vielmals bitten, die Fragebogen innerhalb von zwei Wochen möglichst vollständig auszufüllen, damit gewährleistet ist, dass wir die Fragebogen korrekt zueinander in Beziehung setzen und auswerten können.

Für die Online-Teilnahme benötigen Sie lediglich einen Internetzugang. Unter der Adresse www.gender.rheumanet.org finden Sie alle weiteren Informationen. Wenn Sie sich als Studienteilnehmer anmelden, werden Sie gebeten, die Einverständniserklärung elektronisch zu akzeptieren.

Wenn Sie die Papierfragebogen lieber zugeschickt bekommen möchten, können Sie die Unterlagen gerne bei uns anfordern (Ansprechpartnerin Dr. Jutta Richter s.u.).

Datenschutz

Der Schutz Ihrer persönlichen Daten liegt uns ganz besonders am Herzen. Deshalb arbeiten wir eng mit dem Datenschutzbeauftragten des Universitätsklinikum Düsseldorf zusammen.

Die Fragebogen sind so gestaltet, dass keine personenbezogenen Daten erhoben werden (anonymisierte Erhebung). Falls Sie online an unserem Projekt teilnehmen, können Sie nach einmaliger Registrierung mit Ihrem Benutzernamen und Ihrem Passwort auf Ihre Fragebogen zugreifen, um sie (weiter) zu bearbeiten oder zu verändern. Niemand außer den vier autorisierten Mitarbeitern des Forschungsteams hat Zugang zu den Daten. D.h. alle anderen Personen, die an dem Projekt teilnehmen, haben keinen Zugang zu Ihren Daten.

Zum postalischen Versand der Fragebogen sowie zur Kontaktaufnahme mit Ihnen werden wir Ihren Namen sowie Ihre Anschrift speichern. Sofern Sie online an dem Forschungsprojekt teilnehmen, benötigen wir zur Kontaktaufnahme mit Ihnen (z.B. bei Unstimmigkeiten Ihrer Daten) lediglich Ihren Benutzernamen und Ihre E-Mail-Adresse. Wir versichern Ihnen, dass keinerlei Daten weitergegeben oder gar für Werbezwecke verwendet werden. Daten werden nur gespeichert so lange es für die Zwecke der Studie erforderlich ist. Mit Abschluss der Datenerhebung oder spätestens 6 Monate nach Anmeldung zur Teilnahme an der Studie werden die personenbezogenen Daten gelöscht. **Wenn Sie sich entscheiden, uns Ihre persönliche Daten (Benutzer-/Namen, Adresse, E-Mailadresse) zu überlassen, behandeln wir diese Informationen gemäß geltendem Datenschutzgesetz (DSG NRW). Insbesondere wird § 4 des Datenschutzgesetzes NRW berücksichtigt. Diese Angaben werden umgehend anonymisiert.** Alle wichtigen Informationen zu unserem Datenschutzkonzept finden Sie auch auf der Homepage (www.gender.rheumanet.org) bzw. bei den detaillierten Unterlagen.

Alle weiteren Details und Hintergründe der Studie entnehmen Sie der ausführlichen Studieninformation in der Anlage zu Ihren persönlichen Befragungsunterlagen oder auf der Seite www.gender.rheumanet.org. Dort erfahren Sie auch stets die aktuellen Informationen zu dem Projekt. Ferner stehe ich Ihnen ebenso gern persönlich für Ihre Rückfragen zur Verfügung:

Dr. Jutta Richter

Rheumazentrum Düsseldorf

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Moorenstr. 5

40225 Düsseldorf

email: gender@rheumanet.org

Tel.: 0211-81-17811

FAX: 0211-81-16455

Vielen Dank für Ihr Interesse und Ihre Mitarbeit!

Ihr Rheumazentrum Düsseldorf

Einverständniserklärung

Ich verstehe die Bedeutung und den Zweck des Forschungsvorhabens und bin mit der Verarbeitung meiner Daten im Rahmen der "Analyse geschlechtsspezifischer Einflüsse der Arbeitssituation auf die Lebensqualität von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen" (entsprechend der Information für Betroffene) einverstanden.

Soweit personenbezogene Daten über mich verarbeitet werden (Benutzer-/Namen, Adresse, E-Mail-Adresse), unterliegen diese dem Schutz des Gesetzes zum Schutz personenbezogener Daten (Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen – DSGVO NRW) in der jeweils gültigen Fassung.

Ich wurde darauf hingewiesen, dass die Teilnahme an dem Forschungsprojekt und meine Einwilligung zur Datenverarbeitung freiwillig ist. Sie kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft bei der Kontaktperson widerrufen werden.

Ich, die/der Unterzeichnende, erkläre hierdurch, dass

ich die Teilnahmeinformationen sorgfältig gelesen und verstanden habe. Mir wurde Gelegenheit gegeben Fragen zu stellen, die zufriedenstellend beantwortet wurden. Diese Einwilligungserklärung verbleibt im Studienzentrum in Düsseldorf. Für meine Unterlagen habe ich eine Kopie der ausführlichen Patienteninformation und der Einwilligungserklärung erhalten.

Name _____

Vorname _____

Teilnehmernummer _____

Ort und Datum

Unterschrift

Bitte senden Sie diese Seite an:

Kontaktperson

Dr. Jutta Richter

Rheumazentrum Düsseldorf

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf

email: gender@rheumanet.org

Tel.: 0211-81-17811 FAX: 0211-81-16455

Einverständniserklärung (Kopie zum Verbleib bei Ihnen)

Ich verstehe die Bedeutung und den Zweck des Forschungsvorhabens und bin mit der Verarbeitung meiner Daten im Rahmen der "Analyse geschlechtsspezifischer Einflüsse der Arbeitssituation auf die Lebensqualität von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen" (entsprechend der Information für Betroffene) einverstanden.

Soweit personenbezogene Daten über mich verarbeitet werden (Benutzer-/Namen, Adresse, E-Mail-Adresse), unterliegen diese dem Schutz des Gesetzes zum Schutz personenbezogener Daten (Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen – DSGVO NRW) in der jeweils gültigen Fassung.

Ich wurde darauf hingewiesen, dass die Teilnahme an dem Forschungsprojekt und meine Einwilligung zur Datenverarbeitung freiwillig ist. Sie kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft bei der Kontaktperson widerrufen werden.

Ich, die/der Unterzeichnende, erkläre hierdurch, dass

ich die Teilnahmeinformationen sorgfältig gelesen und verstanden habe. Mir wurde Gelegenheit gegeben Fragen zu stellen, die zufriedenstellend beantwortet wurden. Diese Einwilligungserklärung verbleibt im Studienzentrum in Düsseldorf. Für meine Unterlagen habe ich eine Kopie der ausführlichen Patienteninformation und der Einwilligungserklärung erhalten.

Name _____

Vorname _____

Teilnehmernummer _____

Ort und Datum

Unterschrift

Kontaktperson**Dr. Jutta Richter**

Rheumazentrum Düsseldorf

Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf

email: gender@rheumanet.org

Tel.: 0211-81-17811 FAX: 0211-81-16455