

Klinik und Poliklinik für Mund- und Kiefer-Gesichtschirurgie
Universitätsklinikum Münster
Waldeyerstraße 30
48149 Münster
-Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Dr. med. dent. J. Kleinheinz -

Umfragestudie zur mundgesundheitsbezogenen Lebensqualität von Menschen mit Seltenen Erkrankung

Patienteninformation

Sehr geehrter Patient, sehr geehrte Patientin!

Wir möchten Sie bitten, an einer Studie teilzunehmen in der geprüft werden soll, wie Sie Ihre individuelle, mundgesundheitsbezogene Lebensqualität bewerten.

Was erhoffen wir uns von dieser Studie?

Unser Ziel ist es, herauszufinden wie es um die zahnmedizinische Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland bestellt ist. Gibt es hier möglicherweise erhebliche Mängel? Finden Betroffene mit einer Seltenen Erkrankung einen Zahnarzt vor Ort? Ist durch eine Beteiligung des Kauorgans möglicherweise ein Hinweis auf die Seltene Erkrankung entstanden, gerade weil bei Seltenen Erkrankungen bis zur korrekten Diagnose durchschnittlich 7 Jahre vergehen.

Die Ergebnisse sollen anschließend veröffentlicht werden um damit ggf. Politik und Öffentlichkeit auf mögliche Probleme aufmerksam zu machen.

Wer soll in die Studie eingeschlossen werden?

Alle Menschen mit einer Seltenen Erkrankung werden gebeten, sich an dieser Studie zu beteiligen.

Wie läuft die Studie ab?

Sie müssen lediglich anonym einen Fragebogen ausfüllen und diesen an den Absender zurückschicken (Rückbrief ist bereits frankiert), oder alternativ den Fragebogen online ausfüllen und an den Studieninitiator an folgende Adresse versenden: seltene.erkrankungen@gmail.com

Bei Fragen wenden Sie sich jederzeit an die Projektleiterin oder den Projektleiter:

Dr. med. dent. Marcel Hanisch

Klinik und Poliklinik für Mund- und Kiefer-Gesichtschirurgie,
Universitätsklinikum Münster, Waldeyerstrasse 30, 48149 Münster, Tel.
0251/8347021, Email: marcel.hanisch@ukmuenster.de oder seltene.erkrankungen@gmail.com

Datenverwaltung

Die im Rahmen der Studie erhobenen Daten werden von uns gespeichert und in anonymisierter Form ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Alle im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und werden gemäß dem Datenschutz strikt vertraulich behandelt.

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Dr. Marcel Hanisch