



An
Familien mit MHE (multiplen
hereditären Exostosen)

28. Juli 2003

Studie: Versorgungs- und Lebensqualität bei Patienten mit multiplen hereditären Exostosen (MHE) und ihren Angehörigen

Sehr geehrte Betroffene und Angehörige,

Multiple hereditäre Exostosen sind biologisch Entwicklungsstörungen des Knochens, welche dem klinischen Erscheinungsbild von Tumoren entsprechen. Es gibt unterschiedliche Namen für MHE wie „Multiple Hereditäre Exostosen“, „Multiple Hereditäre Osteochondrome“, „Multiple Kartilaginäre Exostosen“ etc. Exostosen können klinische Bedeutung durch Schmerzen, Entstellung oder Bewegungseinschränkungen erlangen. Zudem ist das Leben und der Umgang mit den Exostosen (z.B. Operation gleich oder später) möglicherweise mit psychischen Belastungen, Ängsten und Unsicherheit behaftet. Aufgrund der geringen Prävalenz (Erkrankung ist sehr selten) steht auf Seiten der Experten zudem nicht immer ausreichend Erfahrung und Wissen über die Erkrankung und die optimale Therapie sofort zur Verfügung.

Wer sind wir?

Wir sind Medizinstudentinnen der Universität Hamburg, die die Problematik der Lebensqualität und Versorgung von MHE-Patienten und Ihren Angehörigen in einer Doktorarbeit an der Abteilung für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg untersuchen möchten.

Ziel dieser Doktorarbeit ist es, die derzeitige Lage der Versorgung (medizinische Versorgung, Bedarfsfragen, Beratungsangebote etc.) und eventuelle psychosoziale Beeinträchtigung und Einschränkungen in der subjektiven Gesundheit (Lebensqualität) MHE-Erkrankter und derer Angehöriger zu erfassen und zu beschreiben.

Weiterhin möchten wir auch die Versorgungsstruktur untersuchen. Inwieweit ist die Versorgung lückenhaft? Erfolgte die Diagnosestellung zügig? Fühlten/ fühlen Sie sich mit der Krankheit oft allein gelassen? Hätten Sie sich mehr Unterstützung gewünscht?

Unser Anliegen:

Wir würden Sie gerne zu diesem Thema in Form von Fragebögen oder am Telefon (Zeitpunkt: etwa zu Beginn des nächsten Jahres) befragen. Sicherlich haben auch Sie Bedarf, sich zu äußern und uns auf Schwierigkeiten, missliche Umstände o.ä. aufmerksam zu machen.

Kontaktaufnahme:

Für uns geht es bei diesem Anschreiben zunächst um die Auffindung von Familien und die Sammlung von Adressen. Aus Datenschutzgründen müssen Sie uns Ihre Adresse selbst mitteilen, bzw. mit uns in Kontakt treten.

Das heißt: Wenn Sie Ihre Erfahrungen, Sorgen oder Ihre Zuversicht mitteilen möchten und uns bei dieser Studie unterstützen möchten **kontaktieren Sie uns bitte** mittels des beiliegenden Kontaktbogens, den Sie sich hier herunterladen können, oder rufen oder mailen Sie uns einfach an.

Wir freuen uns sehr, Sie kennen zu lernen.

Juliane Madee

Andrea Albers

Dr. Carsten Maurischat

Kontaktadressen:

Juliane Madee

Tel: 040 / 69 21 27 28

Mobil:

0160 / 27 84 948

Andrea Albers

Tel: 040 / 51 49 13 33

Mobil:

0160 / 97 35 27 02

Anschrift:

Juliane Madee
Brucknerstr. 27
22083 Hamburg

E-Mail: julemadee@gmx.de
andreaalbers@gmx.de

Hinweis: Bogen ist für Fensterbriefumschlag geeignet

Per Fax bitte an: 040 / 51 49 13 33

An
Juliane Madee
Brucknerstr. 27
22083 Hamburg

Kontaktbogen

Name: _____

Vorname: _____

Strasse: _____

PLZ/Ort: _____

Tel: _____
(Wann können wir Sie am besten erreichen)

Alter: _____

Sind Sie:

Betroffene/r Angehörige/r

Sonstiges

Vielen Dank, wir melden uns bei Ihnen!