

„SDNTT“ - Swiss Dermatology Network for Targeted Therapies:

Teilnehmerinformation

Sehr geehrte Teilnehmende

1. Auswahl der Studienteilnehmenden

Sie wurden zur Teilnahme am Psoriasis- Register SDNTT angefragt, weil zur Behandlung Ihrer Psoriasis (Schuppenflechte) eine medikamentöse Behandlung durchgeführt wird.

2. Zielsetzung

In die Untersuchung werden in der Schweiz ca. 750 PatientInnen mit Psoriasis aufgenommen und über jeweils zehn Jahre begleitet. Diese Form der Langzeiterhebung vieler PatientInnen wird als „Patientenregister“ bezeichnet. Mit dem vorliegenden Registerprojekt „SDNTT“ sollen die Wirksamkeit der modernen Psoriasis-Therapien unter Alltagsbedingungen, der Patientennutzen sowie die Sicherheit untersucht werden. Teilnehmen können PatientInnen, bei denen eine medikamentöse Behandlung mit einem Biologikum oder mit einer der herkömmlichen systemischen (innerlich anzuwendenden) Substanzen neu begonnen wird.

3. Allgemeine Informationen zum Patientenregister

Es sollen Daten über Ihren Behandlungsverlauf und eventuell auftretende Nebenwirkungen gesammelt und zentral für die Schweiz ausgewertet werden. Da in Europa viele vergleichbare Patientenregister vergleichbare Daten sammeln, sollen diese zudem gemeinsam ausgewertet werden. Zu diesem Zweck bittet Sie Ihr Arzt / Ihre Ärztin, einen mehrseitigen Fragebogen auszufüllen. Von Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin erhalten wir weitere wichtige Daten zu Ihrer Behandlung.

Die Studie nimmt keinen Einfluss auf die Art Ihrer Behandlung. Sie werden also weder zusätzlichen Untersuchungen unterzogen, noch erhalten Sie eine andere als die für Sie von Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin vorgesehene Behandlung.

4. Freiwilligkeit der Teilnahme

Die Teilnahme an dieser Erhebung ist selbstverständlich freiwillig. Ihnen entstehen keine Nachteile, wenn Sie nicht teilnehmen. Ihre Zustimmung können Sie auch jederzeit ohne Angabe von Gründen zurücknehmen, ohne dass diese Entscheidung Einfluss auf Ihre weitere Behandlung hat.

Im Falle des Widerrufs der Einverständniserklärung werden Ihre personenbezogenen Daten gelöscht und Ihre krankheitsbezogenen Daten ausschließlich in anonymisierter* Form weiter verwendet.

sowie ein/e Mitarbeiter/in oder Beauftragte/r des CVderm könnten also Ihre Angaben Ihrer Person zuordnen.

Bei den späteren Datenanalysen und Veröffentlichungen sind Rückschlüsse auf Ihre Person nicht möglich. Sie haben als Teilnehmer/in das Recht, über die von Ihnen stammenden personenbezogenen Daten Auskunft zu erhalten. Die Speicherung der Daten erfolgt für die Dauer von 10 Jahren nach Abschluss des Projekts.

Wir bitten Sie, die beiliegende Einverständniserklärung genau zu lesen und - Ihre Zustimmung vorausgesetzt - zu unterschreiben. Die Einverständniserklärung wird anschließend an das Studienzentrum weitergeleitet. Eine Kopie ist für Sie vorgesehen.

11. Kosten

Es entstehen für Sie und Ihre Krankenkasse keine zusätzlichen Kosten.

12. Entschädigung für die Studienteilnehmer/innen

Für die Teilnahme an dieser Studie erhalten Sie keine Entschädigung.

13. Kontaktperson(en)

Für weitere Rückfragen steht Ihnen der Dermatologische Dienstarzt unter der Telefonnr. 071 494 1111 gerne zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Studienleiter
PD. Dr. Dr. A. Cozzio

* Anonymisieren ist das Löschen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale zum Zweck, die Identifizierung des Betroffenen auszuschließen.

** Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.