

## **Dialog mit Patienten und Eltern betroffener Kinder über die Patienten-freundliche Gestaltung einer Homepage zum Thema SMA**

Im Auftrag des forschenden pharmazeutischen Unternehmens Biogen suchen wir den Austausch mit SMA-Patienten und Eltern betroffener Kinder und möchten Sie gerne zu einer Befragung zu diesem Thema einladen.

In dem Gespräch möchten wir untersuchen, **wie SMA-Patienten und ihre Angehörigen eine Informationswebseite wahrnehmen**, die aktuell von Biogen entwickelt wird. Ziel ist es, die Webseite mit Patienten so weiterzuentwickeln, dass sie tatsächlich an den Bedürfnissen der Patienten orientiert ist. Wir würden uns freuen, wenn Sie Ihre Ideen und Wünsche zu diesem Thema mit uns teilen möchten.

### **Die Befragung würde in zwei Schritten ablaufen:**

1. Im ersten Schritt würden wir eine **1-zu-1-Videobefragung** mit Ihnen durchführen (ca. 30 Minuten) bei der wir Sie zu Ihren Bedürfnissen nach einer Webseite rund um das Thema SMA befragen und Ihnen die aktuelle Webseite von Biogen vorstellen werden.
2. Nach dem Videointerview würden wir Sie bitten, einen **kurzen Online-Fragebogen** (etwa 15 Minuten) auszufüllen, bei dem Sie noch einmal die Möglichkeit haben, die Webseite genauer zu beurteilen.

Die Teilnahme an dieser Befragung wird mit einer Aufwandsentschädigung in Höhe von 30 € honoriert. Vor dem Interview werden wir mit Ihnen eine Datenschutz- und Teilnahmeerklärung vereinbaren. Ihre Einwilligung zur Teilnahme können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurückziehen.

Im Anschluss an diese Befragung möchten wir in einer Fokusgruppe die konkrete Umsetzung der Ideen gemeinsam mit Patienten und Angehörigen diskutieren und würden uns freuen, wenn Sie auch an diesem Austausch teilnehmen möchten.

### **Über admedicum® Business for Patients**

Unser Anliegen ist es Patienten und Unternehmen zusammen zu bringen, um Dienstleistungen und Projekte, stets im Sinne - und nach den Bedürfnissen- von Patienten gemeinsam zu entwickeln.

### **Kontakt**

Informationen zum Ablauf des Gesprächs und zum Datenschutz erhalten Sie telefonisch von Ulrike Nowak unter **02236-947-3362** oder per E-Mail an [ulrike.nowak@admedicum.com](mailto:ulrike.nowak@admedicum.com).

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme und stehen Ihnen gerne für Rückfragen zur Verfügung!