



Andreas Kruse • Institut für Gerontologie • Bergheimer Str.20 • D-69115 Heidelberg

Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

An alle
Leistungsberechtigten der
Conterganstiftung für behinderte Menschen

Direktor des
Instituts für Gerontologie
Bergheimer Straße 20
69115 Heidelberg
Hotline: 06221/548154
(Di 16-19 Uhr)
Mail: contergan-studie
@gero.uni-heidelberg.de

Conterganstiftung für behinderte
Menschen
Geschäftsstelle
Sibille-Hartmann-Str. 2-8
50969 Köln

Sehr geehrte Damen und Herren,

Datum
25.02.2011

Der Vorstand der Conterganstiftung für behinderte Menschen vergab Mitte Juni 2010 das Projekt "Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten contergangeschädigter Menschen" an das Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg. Dieses Projekt wird durch den vom Vorstand der Conterganstiftung für behinderte Menschen berufenen Forschungsbeirat begleitet und findet in der Zeit vom 01.09.2010 bis zum 31.08.2012 statt.

Ziel ist es, den Ist-Zustand, die aktuelle Lebenssituation und die Lebensqualität bei contergangeschädigten Menschen zu erfassen, um den zukünftigen Bedarf abzuleiten und geeignete und nachhaltige Maßnahmen für eine angemessene Versorgung in der Zukunft zu entwerfen. Aus den Ergebnissen der Datenerhebung in Fragebögen, Interviews und Fokusgruppen werden Handlungsempfehlungen und Vorschläge für geeignete Unterstützungsmaßnahmen entwickelt. Die Ergebnisse der Studie beruhen auf Ihren Aussagen, Ihren Erfahrungen und Strategien, die Sie im Umgang mit Ihrer Conterganschädigung entwickelt haben. Daher sind wir darauf angewiesen, dass möglichst viele Betroffene diese Untersuchung mit ihrer Expertise unterstützen.

In einem ersten Schritt sollen möglichst alle von der Conterganstiftung für behinderte Menschen erfassten und leistungsberechtigten Contergangeschädigten schriftlich befragt werden. Anfang März 2011 versendet die Conterganstiftung einen Fragebogen, und Sie werden gebeten, die Fragen gewissenhaft zu beantworten und Auskunft zu geben zur Ihrer gesundheitlichen Situation, zu Ihrem Behandlungs- und Unterstützungsbedarf, zur räumlichen Umwelt und zu möglichen Problemen der Mobilität, Kommunikation und Teilhabe. Auf diese Weise tragen Sie dazu bei, dass die Vielfalt der bestehenden und künftigen Problemlagen, Bedürfnisse und Forderungen erfasst wird.

Sie haben Zeit, den Fragebogen bis zum 30. April 2011 auszufüllen. Sie können sich gerne von einer Person Ihres Vertrauens beim Ausfüllen des Fragebogens helfen lassen. Legen Sie bitte den Fragebogen ohne Angabe des Absenders in den beigelegten frankierten und an das Institut für Gerontologie adressierten Umschlag und geben Sie ihn zur Post. Auf diese Weise bleiben die erhobenen Daten anonym.

Die Teilnahme an allen Befragungen ist freiwillig und kann jederzeit zurückgezogen werden, ohne dass Ihnen dadurch ein Nachteil entsteht.

Die Fragebogenuntersuchung wird durch Einzel- und Gruppeninterviews ergänzt. Durch diese offene Form der Befragung haben Sie die Möglichkeit, persönliche Erfahrungen, Einschätzungen Ihrer Situation, Wünsche und Forderungen zu äußern.

Die Datenerhebung durch Fokusgruppen und Interviews soll im Fall Ihrer Zustimmung ergänzt werden durch die telefonische Befragung des behandelnden Arztes Ihres Vertrauens. Dieser wird gebeten, sich zum weiteren Verlauf der Conterganschädigung, zu möglichen Versorgungsdefiziten und der Entwicklung von medizinisch-pflegerischen Bedarfen in der Zukunft zu äußern.

Sowohl die Fokusgruppen als auch die persönlichen Interviews werden auf Tonträger aufgenommen, die zentralen Aussagen werden verschriftlicht und anonymisiert und von den MitarbeiterInnen der Projektarbeitsgruppe im Institut für Gerontologie ausgewertet. Eine Identifikation des/der Befragten ist nicht möglich. Diese Sprachdateien werden in Institut für Gerontologie verwahrt und nach Abschluss der Studie vernichtet. Die Telefoninterviews mit den Ärzten werden schriftlich protokolliert. Die Protokolle werden nach ihrer Auswertung mit Abschluss der Studie vernichtet.

Zur Beantwortung von Fragen zur Studie stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.
Sie erreichen uns dienstags von 16 bis 19 Uhr über eine Hotline, Tel.: 06221/ 548154.
Unsere Mailadresse lautet contergan-studie@gero.uni-heidelberg.de.
Unsere Homepage finden Sie unter www.gero.uni-heidelberg.de .

Wir hoffen, dass Sie sich dazu entscheiden können, bei dieser Studie mitzumachen, und danken Ihnen im Voraus für Ihr Interesse.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse