

Informationen zum Projekt „Digitaler Dialog: Leberzellkrebs / Gallengangskrebs“

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir wenden uns heute mit einem besonderen Anliegen an Sie: Wir suchen eine kleine Anzahl an Patienten/Patientinnen, die an Leberzellkrebs oder Gallengangskrebs erkrankt sind.

Wir möchten einen festen Stamm an Patienten/Patientinnen aufbauen, die uns **6 Monate** lang bei der **Entstehung von Informationsmaterialien** unterstützen.

Im Folgenden haben wir Ihnen alle wichtigen Informationen zusammengestellt. Sollten Sie weitere Fragen haben, dann wenden Sie sich gern jederzeit an uns.

Hintergrund des Projekts

Das Projekt erfolgt im Auftrag des forschenden pharmazeutischen Unternehmens **AstraZeneca**. AstraZeneca forscht und entwickelt Therapieoptionen im Bereich der Onkologie, unter anderem in den Indikationen Leberzellkrebs und Gallengangskrebs. Durch eine Krebsdiagnose entsteht für Betroffene und Angehörige eine Ausnahmesituation. In verschiedenen Stadien ihrer Erkrankung haben Patienten/Patientinnen und auch Angehörige unterschiedliche Informationsbedürfnisse. Diesen mit verständlichen und qualitativ hochwertigen Informationsangeboten entgegenzukommen, sieht AstraZeneca als eine wichtige Aufgabe an. Somit entwickelt AstraZeneca Patienten-Webseiten, Informationsbroschüren oder auch Patientenprogramme für und mit Betroffenen. Und darum geht es: Ihre Bedürfnisse und Ihre Situation verstehen zu lernen, damit Ihnen bestmögliche Unterstützung und bedürfnisorientierte Informationen rund um Ihre Erkrankung und Ihre Therapie zu Teil werden können.

AstraZeneca sucht daher Patienten/Patientinnen mit Leberzellkrebs oder Gallengangskrebs, die Interesse und Lust haben, zusammen mit AstraZeneca Angebote für Patienten zu entwickeln. Da eine solche gemeinsame Entwicklungsarbeit nicht mit einem einzigen Projekt abgeschlossen ist, suchen wir Patienten, **die über einen Zeitraum von 6 Monaten immer mal wieder an unseren Projekten mitarbeiten**. Die Zusammenarbeit ist vom Umfang her noch nicht festgelegt – wir werden alle Fragen bzw. Projekte erst ankündigen und dann schauen, wer dazu Zeit und Lust hat. Die Zusammenarbeit verläuft dabei ausschließlich **digital (per Computer/Tablet/Smartphone) oder telefonisch**. Sie würden also Mitglied einer digitalen „Community“ (= Gemeinschaft) mit Betroffenen sein, die gemeinsam mit AstraZeneca das Ziel haben, dass Patienten/Patientinnen passende Informationen und Angebote erhalten.

Im Rahmen eines ersten Projektes, welches wir Ihnen unten einmal vorstellen, möchten wir die Zusammenarbeit starten.

Wir von **pm+** sind für die Durchführung der Projekte verantwortlich und werden Sie während des gesamten Zeitraums (6 Monate) betreuen und Ihr Ansprechpartner sein. pm+ GmbH & Co. KG ist ein eigenständiges Tochterunternehmen des Marktforschungsunternehmens Produkt + Markt (beides mit Sitz in Wallenhorst bei Osnabrück). pm+ begleitet (u.a.) Pharmaunternehmen, die **gemeinsam** mit Patienten (und / oder Ärzten) an patientenorientierten Lösungen für verschiedene Herausforderungen arbeiten wollen. Für die Teilnahme an dem Projekt ist es erforderlich, dass Sie einen Vertrag mit pm+ abschließen, in dem alle Rahmenbedingungen geregelt sind. Sollte es sich herausstellen, dass es die Zusammenarbeit doch nicht für Sie ist, können Sie natürlich jederzeit kündigen. Wenn Sie grundsätzlich Lust haben, Dinge mit zu gestalten, dann probieren Sie es einfach einmal im Rahmen unseres ersten Projektes aus!

Unser „Start-Projekt“

Nachdem wir geprüft haben, ob Sie die Anforderungen an die Gruppe erfüllen, planen wir Folgendes:

- Die Durchführung **einer 60-Minütigen Video-Konferenz mit allen Teilnehmern und dem Projektteam von AstraZeneca**, um sich gegenseitig kennenzulernen.
- Anschließend führen wir verschiedene Projekte durch, in denen es hauptsächlich um die Bewertung von geplanten Informationsmaterialien geht. Diese führen wir unter anderem **auf einer digitalen Plattform** durch. Dabei handelt es sich um eine geschützte digitale Plattform, zu der ausschließlich Sie, die mitwirkenden anderen Patienten/Patientinnen und das Projektteam von AstraZeneca und pm+ Zugang haben.

Sie benötigen also einen Laptop, PC oder Tablet mit Internetzugang, idealerweise mit Webcam oder integrierter Kamera. Die Durchführung des Kennenlern-Calls ist Anfang Juni geplant.

Aufwandsentschädigung

Bei dem oben genannten Start-Projekt (Kennenlern-Call) haben wir einem Gesamtaufwand von 1,5 Stunden berechnet (siehe oben zzgl. etwas Aufwand für ein Vorgespräch per Telefon). Bei voller Teilnahme erhalten Sie nach Abschluss dieses Projektes **82,50 €**. Das Honorar erhalten Sie nach Abschluss des Projekts an eine von Ihnen angegebene Kontoverbindung.

Wie geht es dann weiter über die 6 Monate?

AstraZeneca wird im Verlauf der 6 Monate immer mal wieder Fragen haben – mal weniger mal mehr. Es kann sein, dass wir Sie nur kurz etwas fragen möchten oder dass wir ein längeres Projekt planen. Es kann auch vorkommen, dass wir uns für einige Wochen nicht bei Ihnen melden.

Inhaltlich kann es z. B. darum gehen, dass wir Sie fragen, wie Sie Konzepte und Ideen für Unterstützungsangebote, die AstraZeneca auf Basis Ihrer Bedürfnisse erarbeitet hat, beurteilen.

Wir berechnen im Vorfeld immer den Aufwand, den Sie haben werden und beziffern das Honorar, das Sie erwarten dürfen (**Basis sind immer 55 € / Stunde**). Natürlich kann es sein, dass Sie einmal keine Zeit haben – das sollte zwar nicht immer passieren, aber das darf natürlich auch mal sein. Und sofern es Ihnen einmal nicht so gut geht, geben Sie gern Bescheid – selbstverständlich haben wir dafür Verständnis. Sollte der Ausfall länger andauern, so erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung für den bisher entstandenen Aufwand.

Datenschutz

Ihre Kontaktdaten werden ausschließlich bei pm+ zum Zweck dieser Zusammenarbeit gespeichert – es erfolgt keine Weiterleitung an AstraZeneca oder weitere Dritte. pm+ garantiert die Einhaltung aller datenschutzrechtlichen Bestimmungen, die die EU-Datenschutzgrundverordnung zum Schutz personenbezogener Daten vorsieht.

Generell gilt, dass alle Angaben, die Sie im Rahmen der Projekte während der 12-monatigen Laufzeit machen, freiwillig und vertraulich sind. Nur unmittelbar am Projekt beteiligte Personen bei pm+ und bei AstraZeneca erhalten Zugang zu Ihren Beiträgen. Die projektbeteiligten



Personen stellen sich Ihnen natürlich vor. Die von Ihnen gemachten Angaben (Texte, Bilder, Ideen, Aussagen usw.) werden von pm+ gespeichert und nicht an Dritte weitergeleitet.

Sollen schriftliche Berichte von pm+ verfasst und an AstraZeneca weitergeleitet werden, so enthalten diese Berichte keine Namen von Patienten (anonyme Auswertung). Die Ergebnisse werden in zusammengefasster Form ausgewertet, so dass ein Rückschluss auf Ihre Person für Mitarbeiter, die nicht unmittelbar an der Online-Community beteiligt waren, nicht möglich ist. Ihre personenbezogenen Daten (z.B. Ihr Name) sind **nicht** Bestandteil des Berichts. AstraZeneca darf die Inhalte des Berichts umfassend nutzen.

Sie können sich aktiv direkt unter den unten angegebenen Kontaktadresse melden – wir würden uns darüber sehr freuen. Gern können wir dann auch noch einmal Ihre Fragen klären, bevor Sie sich entscheiden!

Projektleitung pm+

Andrea Alves Martins

Telefon: 05407-80397 249

Fax: 05407-80397 244

E-Mail: aalvesmartins@pmplus.de

Weitere Informationen zum Datenschutz finden Sie hier:

<https://www.pmplus.de/de/datenschutz/>

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!