

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

wir sind ein unabhängiges Marktforschungsunternehmen und heißen Searchlight Pharma Partner. Wir schreiben Sie an, da wir von einem Pharmaunternehmen beauftragt wurden, eine Marktforschungsstudie mit Menschen durchzuführen, die mit spinaler Muskelatrophie (SMA) leben, oder die jemanden kennen, der mit dieser Krankheit lebt. Sie lesen diesen Brief auf der Seite einer Patientenorganisation, da Sie möglicherweise den Kriterien für diese Marktforschungsstudie entsprechen.

Was ist die Zielsetzung dieses Projekts?

Wir führen gerade ein internationales Marktforschungsprojekt über SMA im Auftrag eines Pharmaunternehmens durch. Das Unternehmen möchte ganz genau verstehen, wie es für Menschen ist - sowohl für Patienten als auch für Betreuungspersonen - mit dieser Erkrankung zu leben, damit das Unternehmen den Weg der Patienten, die sie mit ihrer Erkrankung durchmachen, ihre Erfahrungen und Dingen, die ihnen auf diesem Weg helfen könnten, besser verstehen. Die Einblicke, die wir von Ihrem und von anderen Interviews erhalten, werden zusammengefasst, damit wir einen besseren Einblick über SMA gewinnen. Dies kann zukünftigen Patienten zu Gute kommen.

Mit wem würden wir gerne sprechen?

Wir wollen mit Menschen sprechen, bei denen SMA von einem Arzt diagnostiziert wurde, und/oder mit der Person, die diesen Menschen betreut (das kann ein Familienangehöriger sein oder eine andere Betreuungsperson, die sich Zeit nimmt, Sie zu unterstützen, und die in der Lage ist, die wichtigsten Meilensteine von Ihrer Diagnose bis zum heutigen Tag zu besprechen).

Wir suchen bundesweit insgesamt 14 Patienten, davon

- **4 DUO Interviews bestehend aus SMA-Patient und Betreuungsperson (Elternteil), (insgesamt dann 8 Personen)**
- **6 Einzelinterviews, davon 4 Betreuungspersonen (Elternteil), sowie 2 erwachsenen SMA-Patienten**

DUOs:

- **2 Patienten**, die jünger sind als 22 Jahre und **2 Patienten**, die älter sind als 22 Jahre
- davon 2 Patienten mit SMA-Typ 2 und 2 Patienten mit SMA-Typ 3

Einzelinterviews:

- **2 Betreuungspersonen** von SMA-Patienten, die jünger sind als 22 Jahre und **2 Betreuungspersonen** von Patienten, die älter sind als 22 Jahre sowie **2 SMA-Patienten**
- davon 2 Betreuungspersonen von Patienten mit SMA-Typ 2 und 2 Betreuungspersonen von Patienten mit SMA-Typ 3 sowie je 1 Patient SMA-Typ 2 und 3

Alle Befragten müssen bereit sein, an einer ca. 20-minütige Vorab-Hausaufgabe teilzunehmen (Online oder Papier/Stift)

Zeitraum: 14.03.16 bis 08.04.16

Art der Interviews: persönliche Tiefeninterviews oder auch webbasierte Telefoninterviews /
persönliche Interviews als DUOs

Dauer der Interviews: 60 Minuten für Einzelinterviews und ca. 90 Minuten für die Duos und ca.
20 Minuten für die Vorabhausaufgabe

Gesamthonorar: 100€ für das Einzelinterview, 120€ pro Person für das Duointerview

Was umfasst die Teilnahme alles?

Für diese Studie verwenden wir zwei unterschiedliche Interviewtypen. Wenn Sie sich entscheiden, an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen, dann können Sie sich auswählen, wie Sie involviert sein wollen.

Die Optionen sind:

- 1) Sie werden bei Ihnen zu Hause interviewt Dauer zwischen 90 Minuten. Bei diesem Besuch würden wir sowohl mit der Person, bei der die SMA diagnostiziert wurde, sprechen, als auch mit dem Familienangehörigen oder der Betreuungsperson, die mit der Person zusammen lebt.
- 2) Ein Interview, das telefonisch durchgeführt wird (Dauer 60 Minuten), wo wir Ihnen bestimmte Materialien auf dem Computer zeigen. Dafür möchten wir Erwachsene interviewen, bei denen eine SMA diagnostiziert wurde, bzw. deren Familienangehörigen oder deren Betreuungsperson (das muss nicht unbedingt jemand sein, der mit der Person lebt, bei der SMA diagnostiziert wurde).

Wir würden Sie außerdem beide bitten, vor dem Interview noch eine Online-**Vorabaufgabe** zu erledigen, die **20 Minuten** dauern wird. Für diese Aufgabe müssen Sie Bilder anklicken und auf einer Zeitlinie anordnen und spezifische Fragen über Ihre Erfahrungen bis jetzt beantworten. Dies muss online beantwortet werden und deswegen brauchen Sie einen Internetzugang über einen Desktopcomputer oder einen Laptop.

Wenn dies allerdings ein Problem darstellt, dann können wir Ihnen auch die Option anbieten, die Aufgabe schriftlich auf Papier zu beantworten.

Wir sind erfahrene Interviewer, die sich mit Themen rund um Erkrankungen auskennen und verstehen möchte, welche Erfahrungen Sie mit der Erkrankung und mit der Therapie, die sie erhalten haben, von Ihrer Perspektive aus gesehen, gemacht haben. Sie werden nicht gedrängt, unter Druck gesetzt oder "verhört", wenn wir Sie nach Ihren Erfahrungen fragen. Wenn Sie sich unwohl fühlen oder das Interview abbrechen wollen, dann können Sie das jederzeit tun.

Werden meine persönlichen Angaben sicher sein?

Wir können Sie beruhigen und Ihnen versichern, dass alles was Sie im Verlauf der Studie sagen, streng vertraulich behandelt wird. Ihre persönlichen Angaben werden nicht an das Pharmaunternehmen, das dieses Projekt beauftragt hat, und auch nicht an Dritte weitergeleitet.

Wir halten uns an die Datenschutzgesetze und an mehrere Verhaltensregeln der Marktforschungsindustrie (einschließlich ADM und EphMRA). Das bedeutet, dass alles was Sie sagen, absolut vertraulich ist, und dass Ihnen Ihre Anonymität garantiert wird (d.h. Ihr Name/Ihre

Adresse wird zu keinem Zeitpunkt an Dritte weitergegeben), abgesehen von einer eventuellen Offenlegung, der Sie ausdrücklich zustimmen.

Was sind die nächsten Schritte?

Wenn Sie an der Teilnahme interessiert sind oder wenn Sie weitere Informationen über das Marktforschungsprojekt möchten, damit Sie sich entscheiden können, dann kontaktieren Sie bitte im Norden **Joachim Kaschpork**, Tel. 05421/93 33 90 oder mobil 0160/32 63 428, Mail kaschpork@t-online.de und im Süden von Deutschland **Renate Gentner** 089/ 759 98 248, mobil 0179/502 58 48 Mail gentnermarktforschung@gmx.de.

Wir können Sie auch gerne zurück rufen, damit für Sie keine Kosten entstehen, wenn Ihnen das hilft.

Wir können Ihnen versichern, dass Ihre Teilnahme an diesem Projekt absolut freiwillig ist. Wenn Sie aus irgendeinem Grund die Teilnahme abbrechen wollen oder müssen, dann können Sie das jederzeit tun.

Searchlight Pharma Partner ist ein Marktforschungsunternehmen, das sich auf den Gesundheitsbereich spezialisiert hat. Unsere Projekte helfen der Pharmaindustrie die Bedürfnisse von Menschen, die mit verschiedenen gesundheitlichen Problemen leben, besser zu verstehen.

Wir freuen uns, von Ihnen zu hören, und danken Ihnen für Ihre Hilfe.

Mit freundlichen Grüßen,

Joachim Kaschpork
Renate Gentner

i.A. Searchlight Pharma Partner