



Informationsblatt für TeilnehmerInnen

Professionelle Betreuer , Familienangehörige oder Personen, die die Person mit PWS gut kennen

Covid – 19: Symptome, Krankheitsverlauf und Folgen bei Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom (PWS)

Dieses Informationsblatt ist für Familien, professionelle Betreuer oder andere Personen bestimmt, die eine Person mit PWS unterstützen, die einen Verdacht auf eine Covid -19 Infektion hatte, bei der Covid -19 diagnostiziert wurde oder an Covid-19 erkrankt ist.

Die Erhebung wurde von der Internationalen Prader-Willi Organisation (IPWSO) entwickelt, sie ist verantwortlich für die Erhebung und Durchführung. Die Ergebnisse der Erhebung werden von Dr. Joyce Whittington und Professor Tony Holland, Universität Cambridge, Psychiatrische Abteilung, Großbritannien ausgewertet. Dieses Informationsblatt soll über die Erhebung informieren. Bevor Sie sich entscheiden teilzunehmen, sollten Sie diese Informationen lesen.

Ethische Beurteilung des Projekts

Dieses Projekt wurde von der Ethikkommission der Universität Cambridge (*University of Cambridge Psychology Research*) geprüft.

Wer sind wir?

Die Internationale Prader-Willi-Syndrom Organisation (IPWSO) ist ein in England und Wales registrierter gemeinnützige Organisation. Sie hat 38 nationale PWS Vereinigungen als Vollmitglieder und steht im Kontakt mit über 100 Ländern weltweit. Das Hauptziel der gemeinnützigen Organisation ist es Menschen mit PWS und deren Familien weltweit zu unterstützen. Der Medizinische und Wissenschaftliche Beirat (CSAB) und der Beirat der professionellen Helfer und Anbieter (PPCB) der IPWSO sind verantwortlich für die Betreuung und Interpretation der Erhebungsergebnisse und für deren Publikation. Joyce Whittington und Tony Holland, die für die Analyse der Erhebungsergebnisse verantwortlich sind, haben kürzlich intensive Forschungsarbeiten zum PWS an der Universität Cambridge geleitet. Tony Holland ist Präsident der IPWSO und emeritierter Professor der Universität Cambridge.

Was soll erforscht werden?

COVID – 19 ist für die Menschheit ein hochansteckendes neues Virus, das Menschen auf der ganzen Welt infiziert. Viele Menschen (vor allem Kinder) sind nur leicht davon betroffen aber wenige können daran schwer erkranken, vor allem auf Grund von Atembeschwerden. Einige benötigen eine Betreuung auf der Intensivstation und manche können an der Infektion versterben. Das Ziel dieser Erhebung ist es zu ermitteln, wie sich eine COVID-19 Infektion bei Menschen mit PWS auswirkt, ob der Verlauf der Krankheit anders ist und ob das Risiko erhöht ist, schwer zu erkranken oder daran zu versterben. Weil Menschen mit PWS zum Teil kein Fieber bei einer Infektion entwickeln, selbst bei einer schweren Infektion, können Infektionen übersehen werden und nicht diagnostiziert werden. Aus diesem Grund ist es wichtig, das wir herausfinden, was Menschen mit PWS und ihre Betreuer aufmerksam machen sollte, wenn sie infiziert sind. Da Übergewicht und eine Vorgeschichte bezüglich Atemwegserkrankungen oder Lungenerkrankungen bekannter Weise das Risiko von Komplikationen einer COVID-19 Infektion erhöhen können - beides tritt bei Menschen mit PWS auf - ist eine Früherkennung und Behandlung besonders wichtig, um einen schwereren Krankheitsverlauf zu verhindern.

Warum wir Sie um Hilfe bitten?

Wir wollen Familienmitglieder, professionelle Betreuer oder andere Personen, die jemanden mit PWS kennen, der entweder eine COVID-19 Infektion hatte und/oder mit COVID -19 infiziert ist, bitten diesen Erhebungsbogen online oder als Papierversion auszufüllen. Der Erhebungsbogen ist anonym und fragt nicht nach persönlichen Details einer Person mit PWS, außer nach ihrem Alter und dem Land in dem sie wohnhaft ist. Wir bitten Sie als Eltern oder Betreuer den Erhebungsbogen auszufüllen. Wenn die Person mit PWS in der Lage ist, dazu beizutragen, bitte beziehen Sie sie mit ein. Wir sind im Wesentlichen daran interessiert, was Sie als Eltern oder Betreuer, als jemand, der die Person mit PWS gut kennt, vor und während des Krankheitsverlaufes beobachtet hat. Bitte füllen Sie den Erhebungsbogen NICHT aus, wenn ihn schon jemand anderes bezogen auf die Person ausgefüllt hat und bitte lassen Sie es uns wissen, wenn der Erhebungsbogen ausgefüllt und abgegeben wurde. So kann eine doppelte Erhebung zur selben Person verhindert werden.

Muss ich an der Erhebung teilnehmen? Und was muss ich tun um ihn auszufüllen?

Das Ausfüllen des Erhebungsbogens ist vollkommen freiwillig. Wir können verstehen, dass Sie aus verschiedenen Gründen nicht teilnehmen möchten, vor allem wenn die Person mit PWS, die Sie betreut haben, sehr schwer erkrankte oder sogar auf Grund der Krankheit verstorben ist. Als Teilnehmer an dieser Erhebung bitten wir Sie um Ihre Beobachtungen bezüglich COVID – 19 und wie es sich bei infizierten Personen mit PWS, die Sie unterstützen, dargestellt und ausgewirkt hat. Falls Sie professioneller Betreuer sind, bitte lassen Sie sich bei Unsicherheit von anderen Personen beraten, z.B. wenn Sie einige Tage nicht im Dienst

waren. Wenn es möglich ist, bitte erfragen Sie die Zustimmung von der Person mit PWS, bevor Sie mit der Erhebung beginnen. Das wird nicht immer möglich sein, vor allem wenn die Person mit PWS schwer erkrankte oder verstarb. Die Fragen können über das Internet oder in Papierform beantwortet werden. Wir gehen davon aus, dass die Beantwortung nicht mehr als 15 -30 Minuten in Anspruch nehmen wird. Alle gesammelten Informationen werden sicher gespeichert. Die Ergebnisse der Gesamterhebung werden von der IPWSO wissenschaftlich analysiert, zur Verfügung gestellt und zur Veröffentlichung bei einem wissenschaftlichen Journal eingereicht werden.

Wie kann die Teilnahme für die Person hilfreich sein die ich betreue?

Es kann sein, dass es der Person, die Sie derzeit betreuen nicht direkt hilfreich sein wird, aber es wird uns helfen zu verstehen wie sich eine virale Krankheit wie Covid -19 bei Menschen mit PWS darstellt und ob Menschen mit PWS einem größeren Risiko für schwere Komplikationen ausgesetzt sind. Es wird uns auch helfen, den Ausbruch dieses Krankheitstypus bei jemandem mit PWS schneller zu erkennen und uns deshalb auch ermöglichen die Therapie eher zu beginnen.

Werden Sie für Ihre Teilnahme bezahlt?

Wir sind nicht in der Lage Sie für Ihren Zeitaufwand zu bezahlen.

Wie sieht es mit der Diskretion aus?

Der Erhebungsbogen ist anonym und uns werden keine Informationen zur Verfügung stehen, die uns erlauben eine Person mit PWS zu identifizieren. Die Informationen werden über Internet erhoben und werden sicher gespeichert. Die Informationen der Erhebungsbögen werden in Intervallen vom IPWSO-Server heruntergeladen und an einem sicheren Computer der Abteilung für Psychiatrie der Universität Cambridge übermittelt, um von Dr. Joyce Whittington analysiert zu werden. Ihre Kontaktdaten, wenn Sie sie angeben, werden bis zum Abschluss der Erhebung bei der IPWSO verbleiben und NICHT an die Universität von Cambridge weitergeleitet werden. Die anonymisierte Information wird im Sicherheitssystem der Universität Cambridge verbleiben und wenn sie nicht mehr gebraucht wird gelöscht werden, spätestens in fünf Jahren nach Beendigung der Erhebung. Allgemeine Bedingungen, wie die Universität Cambridge persönliche Daten verwendet können nachgelesen werden unter:

<https://www.information-compliance.admin.cam.ac.data-protection/research-participant-data>

Offene Fragen

Wenn Sie weitere Fragen haben bitte kontaktieren Sie in erster Instanz Agnes Hocht
(Mitarbeiterin der IPWSO) per e-mail office@ipwso.org

Zum Erhebungsbogen

Bitte klicken Sie auf diesen Link: <https://bit.ly/2LpEiDM>

Wenn Sie ein PDF des Erhebungsbogens bevorzugen, bitte kontaktieren Sie Agnes Hocht mit der obigen E-mail Adresse.