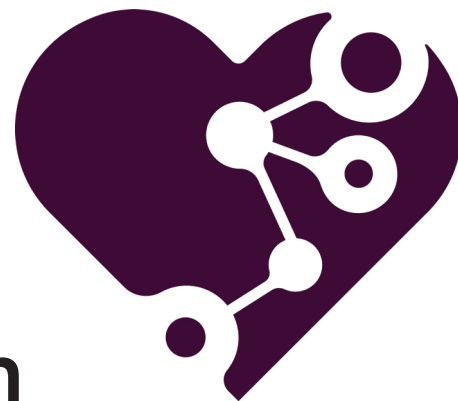


Informationsschreiben Magellan-Studie



Dr. med. Jens Panse,
Hämatologe/Onkologe RWTH
Aachen, behandelt ca. 200
MCAS Patienten



PD Dr. med. Frank Siebenhaar
Dermatologe Charité Berlin,
behandelt ca. 100 MCAS
Patienten



Stephanie Levermann,
MCAS Hope e.V.
1. Vorsitzende



Prof. Dr. Rüdiger Buchkremer
ifid Institut der FOM Hochschule
Düsseldorf, Experte für BIG
DATA und künstliche Intelligenz

Eine Studie in Zusammenarbeit des MCAS Hope e.V.,
der FOM Hochschule Düsseldorf, Lehrstuhl für Big Data
und künstliche Intelligenz, der RWTH Aachen
& der Charité Berlin

Sehr geehrte Patientinnen und Patienten,

da uns momentan bereits sehr viele Fragen zu unserer geplanten Magellan-Studie erreichen, möchten wir Ihnen anbei eine Patienteninformation mit den häufigst gestellten Fragen bereitstellen. Diese ist nicht final, sondern soll Ihnen lediglich die Ziele und den Ablauf der Studie kurz erläutern.

Was ist das Ziel dieser Studie?

- Ein besseres Verständnis für die Erkrankung MCAS zu erlangen
- Schritte in Richtung einer einheitlichen Beschreibung, einheitlicher Diagnosekriterien und schließlich einer Aufnahme in das ICD-10 (bzw. ICD-11) System gehen zu können
- Vielleicht stoßen die Wissenschaftler und Ärzte durch neue Erkenntnisse auch auf neue Therapieoptionen

Wer kann an der Magellan Studie teilnehmen?

Jede/r diagnostizierte und nicht final diagnostizierte MCAS Patient*in. Dabei ist egal in welchem Verein er/sie Mitglied, oder gar vereinslos ist.

Sie kennen weitere MCAS Betroffene? Super! Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie diese auch im Vorfeld schon auf unsere Studie aufmerksam machen würden. Je mehr Patientinnen und Patienten teilnehmen, desto repräsentativer werden die Ergebnisse werden.

Wann beginnt die Studie?

Sobald wir grünes Licht von der Ethikkommission der Charité Berlin und der Uniklinik RWTH Aachen haben. Die exakten Informationen zum Start der Studie werden via Mail (an die Mitglieder), über unsere Homepage und unsere Social Media Kanäle bekannt gegeben. Sollten Sie jetzt schon Rückfragen haben, kontaktieren Sie gern Frau Stephanie Levermann via Mail: stephanie.levermann@mcas-hope.de.

Entspricht die Studie den Datenschutzbestimmungen?

Ja selbstverständlich.

Was brauchen Sie, um an der Magellan Studie teilzunehmen?

Ein internetfähiges Endgerät wie PC, Smartphone oder Tablet und im zweiten Schritt sämtliche ärztliche Befunde.

Wie läuft die Studie ab?

Die Studie gliedert sich in zwei Phasen.



Phase 1:

In der ersten Phase gilt es einen Online-Fragebogen auf einer Datenschutz sicheren Plattform auszufüllen. Dies geschieht komplett anonym. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert ca. 30-90 Minuten und kann zu jeder Zeit abgebrochen und zu einem späteren Zeitpunkt weitergeführt bzw. wieder aufgenommen werden.

Ganz wichtig ist: Sie werden zu Beginn des Fragebogens eine Identifikationskennung (ID) genannt bekommen, die nur Ihnen bekannt sein wird. Bitte notieren Sie sich diese, denn diese ist ganz wichtig für die zweite Phase der Studie.

Phase 2:

In der zweiten Phase senden Sie all Ihre Befunde, Laborwerte, Biopsien, Genanalysen etc. unter Angabe der ID in ein teilnehmendes Zentrum. Dort werden Ihre Befunde durch Studenten pseudonymisiert und Ihrer ID zugeordnet.

All diese Daten gehen danach gesammelt in das Institut von Herrn Prof. Buchkremer und werden dort von der KI gelesen und verarbeitet.

Kennen Sie schon unsere Spendenkampagne auf [betterplace.org](https://www.betterplace.org), welche uns hilft, die Studie zu finanzieren? Jeder Euro hilft!

