

Multiple Sklerose Therapie – Patientenhandbuch Natalizumab (Tysabri®) – Ihre Meinung zählt!

Dieses Patientenhandbuch wurde 2019 vom Bundesverband der MS-Selbsthilfe (DMSG) und vom Kompetenznetz Multiple Sklerose (KKNMS) entwickelt. Mit diesem Fragebogen möchten wir überprüfen, ob die Handbücher für Patienten hilfreich sind. Bitte füllen Sie beide Seiten aus und senden Sie den Bogen an das KKNMS (Kontakt siehe Rückseite). Die Daten werden anonymisiert ausgewertet und die Ergebnisse über die DMSG veröffentlicht. Diese werden genutzt, um die Handbücher zu verbessern.

Alter: Geschlecht: w m MS seit: Aktuelle Immuntherapie: ja nein

Steht eine Immuntherapieentscheidung bei Ihnen an: ja nein

Die präsentierten Informationen (Bitte ankreuzen)	Stimme voll zu	Stimme zu	Stimme weniger zu	Stimme gar nicht zu
... waren neu für mich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... habe ich verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... waren für mich wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... haben mich neugierig für derartige Informationen gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... haben mich ermutigt, eine eigene Entscheidung zu fällen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... haben mir bei der Immuntherapieentscheidung geholfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... waren für das Arztgespräch hilfreich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... waren im Umfang angemessen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... haben mich frustriert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Was war besonders hilfreich? (Bitte in Blockschrift ausfüllen)

Wie verständlich waren die Grafiken (Schulnoten 1 = sehr gut bis 6 = ungenügend). (Bitte kreuzen Sie an)

Grafik 1+2: Nutzen der Therapien (Risikoreduktion)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Grafik 3: Wirkung auf die MRT	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Grafik 4: Häufigkeit von Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Grafik 5: Therapiekontrolle	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Grafik 6: PML – Risikoabschätzung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Grafik hintere innere Umschlagseite: Faktenbox	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

Zum Schluss möchten wir gern einige Schlüsselfakten aus dem Patientenhandbuch Natalizumab von Ihnen erfahren. Legen Sie beim Beantworten gerne das Handbuch daneben, darin finden Sie alle Antworten (Bitte ankreuzen. Es gibt **immer nur eine** richtige Antwort.)

1. Wie viele von 100 Patienten in den Zulassungsstudien sind aufgrund von Natalizumab schubfrei?

Bitte Angabe der **absoluten Risikoreduktion**.

0–10 11–20 21–30 31–40 41–50 51–60

2. Wie viele von 100 Patienten in den Zulassungsstudien haben zusätzlich aufgrund von Natalizumab eine Fatigue?

Bitte Angabe der **absoluten** Risikozunahme.

0–10 11–20 21–30 31–40 41–50 51–60

3. Wie viele **PML-Fälle** sind nach Einnahme von Natalizumab weltweit beschrieben?

<100 101-200 201–400 401–600 601–800 801–1000

4. Wie groß ist das **Risiko eine PML** zu entwickeln bei einer Natalizumab-Therapie über 2,5 Jahre und einem positiven JCV-AK-Index von > 1,5?

0,1 von 1000 0,2 von 1000 3 von 1000 8 von 1000

Welche Informationen fehlen aus Ihrer Sicht? (Bitte in Blockschrift ausfüllen)

Bitte senden Sie diesen Bogen per Fax, E-Mail oder Postweg an:

Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose

Einsteinstr. 1

81675 München

Telefax: +49 89 4140-4655

E-Mail: info@kkn-ms.de