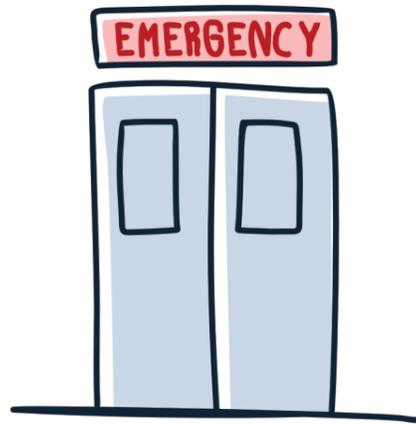


SELTENE ERKRANKUNGEN WERDEN HÄUFIG NICHT ERKANNT

Wir wollen das ändern und führen eine **Befragung unter Patient*innen ab einem Alter von 16 Jahren** mit **PAROXYSMALER NÄCHTLICHER HÄMOGLOBINURIE** durch.

Dabei soll untersucht werden, woran Menschen mit seltenen Erkrankungen rechtzeitig in der Notaufnahme erkannt werden können.



Die Studienteilnahme besteht im Ausfüllen unseres **Fragebogens**. Dabei stellen wir Fragen zu: Ihrer Patientengeschichte, ersten Krankheitssymptomen, Ihrem persönlichen Diagnoseweg und eventuell bereits gesammelte Erfahrungen mit der Notfallmedizin.

Bei Interesse an einer Studienteilnahme füllen Sie bitte unser unverbindliches **Kontaktformular** aus, indem Sie den QR-Code scannen oder den folgenden

Link: <https://redcap.charite.de/survey/surveys/> und Code: **JHM9TXLR8** nutzen. Alternativ kontaktieren Sie unsere Studienkoordinatorin: sandra.pflock@charite.de.

Ihre persönliche Geschichte zählt. Wir freuen uns über Ihre Teilnahme!



Hier geht's zur Studie
bitte scannen