

Studie zu Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten



HANDY



COMPUTER

Siehe Post

Teilnahmebedingungen:

- ✓ Ihr Kind muss mit einer seltenen Krankheit diagnostiziert worden sein
- ✓ Ihr Kind muss mindestens 1 Jahr alt und nicht älter als 18 Jahre sein
- ✓ Ihr Kind muss in der Schweiz wohnhaft sein

Wie läuft die Studie ab?

Einmaliger Online-Fragebogen,
nimmt ca. 45-60 Minuten in Anspruch

Wir sind Forscher/innen der Universität Zürich und möchten gerne besser verstehen, wie Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit den Zugang zum Gesundheitssystem wahrnehmen und wie sie das eigene Wohlbefinden und das ihrer Kinder einschätzen.

Wir wären sehr froh, wenn Sie als Eltern an unserer vollständig anonymen Online-Befragung teilnehmen.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!
Prof. Markus Landolt & M.Sc. Susanne Wehrli



Universität
Zürich UZH



ITINERARE
Innovative Therapies in Rare Diseases



UNIVERSITY
CHILDREN'S HOSPITAL
ZÜRICH
Children's Research Center CRC



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

PRO RARIS

Alliance Maladies Rares - Suisse
Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz
Alleanza Malattie Rare - Svizzera

M
muskelerkrank & lebensstark

20 YEARS
IN 2020



Williams-Beuren Syndrom Schweiz
Syndrome de Williams Suisse



Noonan-Syndrom
Schweiz



mastozytose.ch



Verein Schweiz



SMA Schweiz
informieren. vernetzen. fordern.



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

NPSUISSE

Schweizerische Niemann-Pick Vereinigung
Association Suisse Niemann-Pick
Associazione Svizzera Niemann-Pick
Unión Svizra Niemann-Pick
Swiss Niemann-Pick Association

VEREIN MORBUS WILSON SCHWEIZ

WEGWEISER

fabrysuisse