



## Digitalisierung in Patienten- und Selbsthilfeorganisationen: Sagen Sie uns Ihre Meinung!

Sehr geehrte Mitglieder des Mukoviszidose e.V.,

wir führen eine Online-Befragung zum Thema „Digitalisierung in Patienten- und Selbsthilfeorganisationen“ durch. **Dazu möchten wir Sie ganz herzlich einladen!**

An der Befragung können Sie bequem per Laptop, PC, Smartphone oder Tablet teilnehmen und Sie benötigen keinerlei Vorwissen. Durch Ihre Teilnahme unterstützen Sie außerdem direkt das Kindernetzwerk\* – **wir spenden für jeden ausgefüllten Fragebogen 1 €.**

Wir sind Forschende an der Medizinischen Hochschule Hannover. Die Befragung ist Teil des Projekts „PANDORA – Patient:innenorientierte Digitalisierung“.

### Das Forschungsprojekt PANDORA

Für Patienten- und Selbsthilfeorganisationen gehört die Digitalisierung zunehmend zum Alltag. So läuft viel Kommunikation per E-Mail oder über soziale Medien ab. Auch Schulungen oder Selbsthilfegruppen per Videokonferenz sind keine Seltenheit mehr. Einige Organisationen entwickeln auch Apps, um Angebote für ihre Mitglieder digital verfügbar zu machen.

Diese Entwicklungen können neben vielen Chancen auch Herausforderungen bergen. Deshalb möchten wir in PANDORA die Mitglieder und ihre Organisationen in einem verantwortungsvollen Umgang mit digitalen Angeboten unterstützen. Damit dies zukünftig gelingt, sollen verschiedene Unterstützungsangebote entwickelt werden.

### Worum geht es in der Online-Befragung?

Wir möchten herausfinden, wie Sie die Digitalisierung in Ihrer Patienten- bzw. Selbsthilfeorganisation bewerten und wie Sie mögliche Herausforderungen einschätzen. Auch interessiert uns, ob Sie die Digitalisierung in Ihrer Organisation aktiv mitgestalten würden und was dabei wichtig wäre.

Mit den Ergebnissen der Befragung wollen wir u. a. Unterstützungsangebote entwickeln, mit denen Patienten- und Selbsthilfeorganisationen ihre Digitalisierungsvorhaben nach den Bedürfnissen und Wünschen der Mitglieder gestalten können. **Deshalb ist Ihre Rückmeldung ein sehr wichtiger Baustein!**

Hier geht es direkt zur **Teilnahme** (Dauer: 15-20 Minuten):

<https://webext.mh-hannover.de/soscisurvey/pandora2023/>

- **Einzige Voraussetzung** zur Teilnahme: **Mitgliedschaft** in einer **Patienten- bzw. Selbsthilfeorganisation**.
- Die Teilnahme ist **bis zum 20. November 2023 jederzeit** möglich.

Hier finden Sie **weitere Informationen** zum Projekt:

[www.pandora-forscht.de](http://www.pandora-forscht.de)

Und wenn es noch **Fragen** gibt:

Melden Sie sich bei **Simon Wallraf** (E-Mail: [wallraf.simon@mh-hannover.de](mailto:wallraf.simon@mh-hannover.de) / Tel.: 0151-44995975) oder **Dr. Jonas Lander** (E-Mail:

[lander.jonas@mh-hannover.de](mailto:lander.jonas@mh-hannover.de) / Tel.: 0160-5096269).

Projektleitung: **Prof. Dr. Marie-Luise Dierks**

**Anschrift:** Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover