

|  |  |
| --- | --- |
|  | |
| Logo  Description automatically generated | Stick figure families holding hands |
| GRIDD-onderzoek:Lanceringstoolkit voor patiëntenorganisaties Juni 2023 |  |

### Inhoudsopgave

### A picture containing person, indoor Description automatically generatedIntroductie Pagina 3

### Over deze documenten Pagina 3

### Sjabloon voor e-mail aan patiënten Pagina 4

### Nieuwsbrief/blogpost/webinhoud Pagina 6

### Posts voor sociale media Pagina 8

### Rechtstreekse link naar enquête Zie onder

### Logo, company name Description automatically generated

### Ga voor meer informatie naar

### [GlobalSkin.org/Research](http://www.globalskin.org/research)

### of neem contact op met

### [info@globalskin.org](mailto:info@globalskin.org)

### Neem hier deel aan het GRIDD-onderzoek:

### <https://GlobalSkin.org/GRIDDStudy>

### A qr code on a white background Description automatically generated

### Introductie

**Het project Global Research on the Impact of Dermatological Diseases (GRIDD)** is het eerste internationale onderzoek naar de impact op patiënten in de geschiedenis van de dermatologie. Binnen het kader van dit onderzoek worden internationale gegevens over de impact van dermatologische aandoeningen op het leven van patiënten verzameld.

De GRIDD-gegevens zullen de lokale, nationale en internationale behartiging van patiëntenbelangen ondersteunen ten behoeve van meer onderzoek, betere behandelingen en beleid in de gezondheidszorg, en, uiteindelijk, de levens van dermatologische patiënten verbeteren. Voor het eerst zullen patiënten met een dermatologische aandoening en uiteenlopende ziektebeelden een bijdrage leveren aan een dataset waarmee de werkelijke impact van een dergelijke aandoening wordt gemeten. De dermatologische gemeenschap, waaronder patiënten, patiëntenorganisaties, professionals uit de gezondsheidszorg, onderzoekers en de industrie, zal worden voorzien van verifieerbare, van patiënten afkomstige gegevens en ondersteunende instrumenten voor hun belangenbehartiging, trainingen en middelen om gezamenlijk actie te ondernemen voor een betere toekomst voor patiënten.

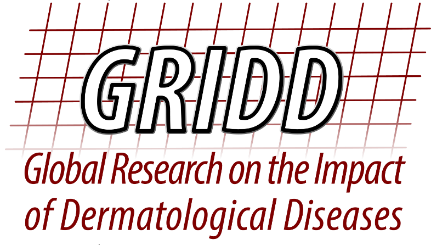
**De vragenlijst "Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases" (PRIDD)** werd ontwikkeld, omdat geen enkel bestaand meetinstrument geschikt is om de volledige impact van een dermatologische aandoening op het leven van een individu vast te leggen. PRIDD werd ontwikkeld in samenwerking met 2.490 patiënten met 90 verschillende aandoeningen uit 61 landen volgens de beste praktijken voor de ontwikkeling van nieuwe vragenlijsten.

**Het GRIDD-onderzoek** vindt plaats van 5 juni tot 28 september. Het hoofddoel van het onderzoek is om antwoorden van 10.000 dermatologische patiënten te verzamelen afkomstig uit zoveel mogelijk regio's en met zoveel mogelijk verschillende dermatologische aandoeningen. Het onderzoek bestaat uit een online enquête die beschikbaar zal worden gesteld via een speciale website. Het invullen zal ongeveer 10-20 minuten in beslag nemen. De enquête is in 17 talen beschikbaar: Arabisch, Bengaals, Vereenvoudigd Chinees, Engels, Frans, Nederlands, Deens, Duits, Hindi, Italiaans, Japans, Portugees, Russisch, Servisch, Spaans, Swahili of Vietnamees.

Wij vragen enkele deelnemers ookom zes weken na de eerste enquête nog een kortere versie in te vullen ter ondersteuning van de wetenschappelijke validatie van de nieuwe vragenlijst. Het onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met onderzoekers van de universiteit van Cardiff (VK) en het universitair medisch centrum Hamburg-Eppendorf (Duitsland).

U, onze leden, bent een belangrijke partner om ons te helpen om dit belangrijke doel van 10.000 GRIDD-deelnemers te realiseren. **Wij danken u bij voorbaat voor uw deelname aan het GRIDD-onderzoek en voor uw samenwerking met ons om deze ongekende kans met uw patiëntengemeenschappen te delen.**

##### Over deze documenten

Het GRIDD-onderzoek heeft de vereiste ethische goedkeuring ontvangen van de universiteit van Cardiff. Dat betekent dat de schriftelijke communicatie voor patiënten uit dit pakket werd beoordeeld en goedgekeurd door de ethische commissie. **Wij vragen u daarom om deze inhoud niet te wijzigen, met uitzonderingen van de gemarkeerde delen.**

##### Sjabloon voor e-mail aan patiënten

***Een sjabloon om uw patiëntengemeenschap uit te nodigen voor deelname aan het GRIDD-onderzoek***

*Opmerking:* *delen die geel zijn gemarkeerd, moeten door de betreffende patiëntenorganisatie worden ingevuld*

Onderwerp: Uitnodiging tot deelname aan het GRIDD-onderzoek

Beste dermatologische patiënt,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan ons baanbrekende onderzoek dat wordt uitgevoerd door de "International Alliance for Dermatology Patient Organizations" (ook bekend onder de naam GlobalSkin) in samenwerking met onderzoekers van de universiteit van Cardiff (VK) en het universitair medisch centrum Hamburg-Eppendorf (Duitsland).

Binnen het kader van het GRIDD-onderzoek (Global Research on the Impact of Dermatological Diseases) worden internationale gegevens over de impact van dermatologische aandoeningen op het leven van patiënten verzameld. Om deze gegevens te verzamelen, hebben wij een nieuwe vragenlijst "Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases" (PRIDD) ontwikkeld. Dit is een wetenschappelijk verantwoorde enquête waarmee wij de impact van aandoeningen aan huid, haar, nagels en slijmvliezen vanuit het oogpunt van de patiënt kunnen beoordelen. Als lid van GlobalSkin, ondersteunt [NAAM VAN UW PATIËNTENORGANISATIE] dit belangrijke project.

Als volwassene met een dermatologische aandoening is uw bijdrage van essentieel belang voor dit belangrijke internationale onderzoeksinitiatief aangezien u de expert bent en uw mening telt. Door uw deelname helpt u clinici, onderzoekers en beleidsmakers inzicht te krijgen in de daadwerkelijke impact die dermatologische aandoeningen hebben. Door de verzamelde gegevens kunnen gebieden worden geïdentificeerd waar een betere zorg, betere behandelingsopties en betaalbaardere geneesmiddelen voor dermatologische patiënten over de hele wereld nodig zijn.

GlobalSkin is op zoek naar 10.000 mensen die aan het onderzoek willen deelnemen door het invullen van een online enquête. De enquête is in 17 talen beschikbaar en neemt ongeveer 10 tot 20 minuten in beslag. Wij vragen u eventueel ook om zes weken na de eerste enquête nog een kortere versie in te vullen ter ondersteuning van de wetenschappelijke validatie van de nieuwe vragenlijst.

Waarom werd ik uitgenodigd om deel te nemen?

* U lijdt aan een dermatologische aandoening
* U bent 18 jaar of ouder
* U kunt een van de 17 talen voldoende begrijpen en lezen om de enquête zelfstandig in te vullen: Engels, Arabisch, Bengaals, Vereenvoudigd Chinees, Deens, Nederlands, Frans, Duits, Hindi, Italiaans, Japans, Portugees, Russisch, Servisch, Spaans, Swahili of Vietnamees.

*(wordt vervolgd op volgende pagina)*

**Om deel te nemen aan dit belangrijke onderzoek volgt u de volgende link:** <https://globalskin.org/GRIDDStudy>. De online enquête is beschikbaar van 5 juni tot 28 september 2023.

Deel de link naar de enquête met iedereen die volgens u interesse zou kunnen hebben.

Dit onderzoek heeft de vereiste ethische goedkeuring ontvangen van de universiteit van Cardiff. Het bijgevoegde ‘[Informatieblad voor deelnemers](https://globalskin.org/doclink/7-pis-v1-nl/eyJ0eXAiOiJKV1QiLCJhbGciOiJIUzI1NiJ9.eyJzdWIiOiI3LXBpcy12MS1ubCIsImlhdCI6MTY4NTQ2Mjg4MiwiZXhwIjoxNjg1NTQ5MjgyfQ.a--W8GZ_zCfFVQznyTs8csI7ZsVLsXa5sYnkagkpmeA)’ biedt aanvullende informatie, net als de GlobalSkin-website: <https://globalskin.org/research>.

Aarzel niet om contact op te nemen met NAAM (PATIËNTENORGANISATIE) via de onderstaande contactgegevens als u vragen of opmerkingen hebt.

Hartelijk dank dat u overweegt om naar aanleiding van deze uitnodiging deel te nemen aan het GRIDD-onderzoek van GlobalSkin. Door uw deelname levert u een belangrijke bijdrage aan de verbetering van de levens van dermatologische patiënten over de hele wereld, nu en in de toekomst.

Met vriendelijke groet,

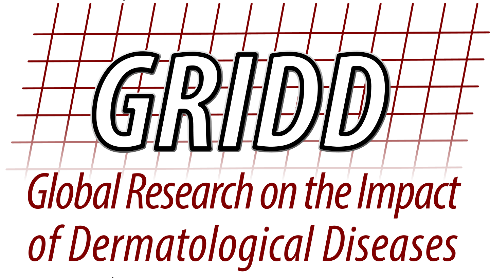
GlobalSkin GRIDD-team PO xxxxx

GlobalSkin organisatie

info@globalskin.org e-mailadres, telefoonnummer

**Tips:**

* Personaliseer uw e-mails.
* Gebruik de logo's GlobalSkin “Proud Member” en GRIDD in uw e-mails aan de leden:



**Nieuwsbrief/blogpost/webinhoud**

*Deelbare tekst voor uw nieuwsbrief of blogpost waarin u uw gemeenschap uitnodigt om deel te nemen aan het GRIDD-onderzoek*

**Versie 1 (288 woorden)**

Als patiënt met [ZIEKTE/AANDOENING] wordt u uitgenodigd om deel te nemen aan een baanbrekend onderzoek dat wordt uitgevoerd door de "International Alliance for Dermatology Patient Organizations" (ook bekend onder de naam GlobalSkin) in samenwerking met onderzoekers van de universiteit van Cardiff (VK) en het universitair medisch centrum Hamburg-Eppendorf (Duitsland).

Binnen het kader van het GRIDD-onderzoek (Global Research on the Impact of Dermatological Diseases) worden internationale gegevens over de impact van dermatologische aandoeningen op het leven van patiënten verzameld. Om deze gegevens te verzamelen, hebben wij een nieuwe vragenlijst "Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases" (PRIDD) ontwikkeld. Dit is een wetenschappelijk verantwoorde enquête waarmee wij de impact van aandoeningen aan huid, haar, nagels en slijmvliezen vanuit het oogpunt van de patiënt kunnen beoordelen. Als lid van GlobalSkin, ondersteunt [NAAM VAN UW PATIËNTENORGANISATIE] dit belangrijke project.

**U bent de expert en uw mening telt!** Door uw deelname helpt u clinici, onderzoekers en beleidsmakers inzicht te krijgen in de daadwerkelijke impact die dermatologische aandoeningen hebben. Door de verzamelde gegevens kunnen gebieden worden geïdentificeerd waar een betere zorg, betere behandelingsopties en betaalbaardere geneesmiddelen voor dermatologische patiënten over de hele wereld nodig zijn.

GlobalSkin is op zoek naar 10.000 mensen die aan het onderzoek willen deelnemen door het invullen van een online enquête die 10-20 minuten in beslag neemt. Wij vragen u eventueel ook om zes weken na de eerste enquête nog een kortere versie in te vullen ter ondersteuning van de wetenschappelijke validatie van de nieuwe vragenlijst.

**Om deel te nemen aan dit belangrijke onderzoek volgt u de volgende link:** <https://globalskin.org/GRIDDStudy>. De online enquête is beschikbaar van 5 juni tot 28 september 2023.

Deel de link naar de enquête met iedereen die volgens u interesse zou kunnen hebben.

Dit onderzoek heeft de vereiste ethische goedkeuring ontvangen van de universiteit van Cardiff. Ga voor meer informatie over GRIDD of GlobalSkin naar – https://globalskin.org/research

**Versie 2 (159 woorden)**

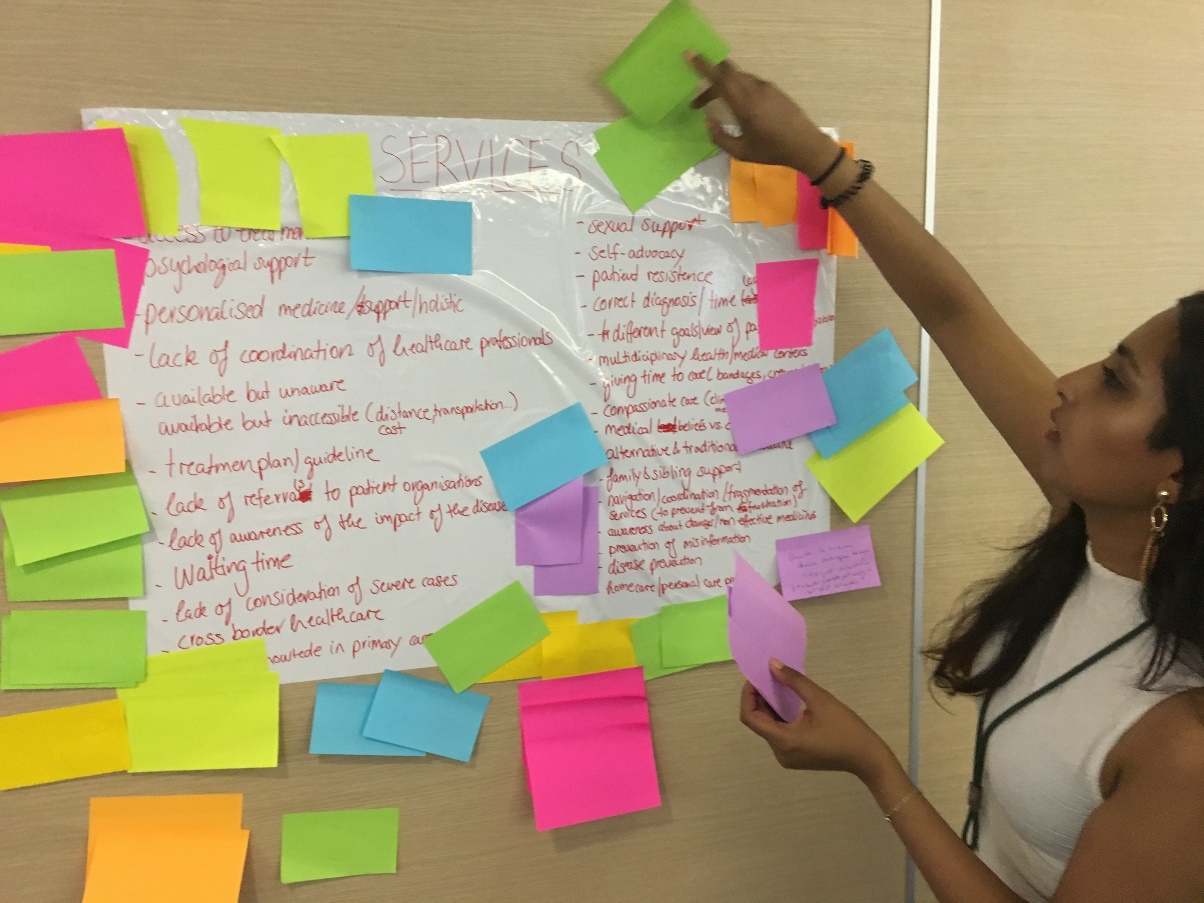
Als patiënt met [ZIEKTE/AANDOENING] wordt u uitgenodigd om deel te nemen aan een baanbrekend onderzoek dat wordt uitgevoerd door de "International Alliance for Dermatology Patient Organizations" (ook bekend onder de naam GlobalSkin) in samenwerking met onderzoekers van de universiteit van Cardiff (VK) en het universitair medisch centrum Hamburg-Eppendorf (Duitsland).

Als lid van GlobalSkin, ondersteunt [NAAM VAN UW PATIËNTENORGANISATIE] dit belangrijke project.

**U bent de expert en uw mening telt!** Door uw deelname biedt u inzicht in de daadwerkelijke impact die uw dermatologische aandoening heeft. Hierdoor helpt u ons gebieden waar behoefte is aan betere zorg, betere behandelopties en betaalbaardere medicijnen voor patiënten met een dermatologische aandoening over de hele wereld te identificeren.

GlobalSkin is op zoek naar 10.000 mensen die aan het onderzoek willen deelnemen door het invullen van een online enquête die 10-20 minuten in beslag neemt. Wellicht wordt zes weken later nog een enquête aangeboden.

**Om deel te nemen aan dit belangrijke onderzoek volgt u de volgende link:** <https://globalskin.org/GRIDDStudy>. De online enquête is beschikbaar van 5 juni tot 28 september 2023.



**Posts voor sociale media**

*Gebruik dit beeldmateriaal en deze teksten voor uw sociale mediakanalen.*

GlobalSkin heeft posts voor sociale media opgesteld die u kunt gebruiken om uw patiëntengemeenschap te bereiken. Zorg ervoor dat u onze organisatie in elke post tagt, naar gelang het platform dat u gebruikt. U kunt alle afbeeldingen downloaden via de [GlobalSkin-website.](https://globalskin.org/component/content/article/78-gs-2019-content/588-gridd?Itemid=1710) Gebruik de hashtag #GRIDDStudy in uw posts.

**Facebook:** @IADPOforGlobalSkin

**Twitter:** @IADPO

**LinkedIn:** https://www.linkedin.com/company/international-alliance-dermatology-patient-organisation---iadpo/

**Instagram:** @GlobalSkin\_IADPO

|  |  |
| --- | --- |
| **Tekst van post** | **Afbeelding** |
| GlobalSkin vraagt dermatologische patiënten om deel te nemen aan het GRIDD-onderzoek waarin op internationaal niveau informatie over de impact van dermatologische aandoeningen wordt verzameld. Deelnemers wordt gevraagd om een korte vragenlijst in te vullen die 10-20 minuten in beslag neemt (en beschikbaar is in 17 talen). De verzamelde gegevens zullen de lokale, nationale en internationale behartiging van patiëntenbelangen ondersteunen ten behoeve van meer onderzoek, betere behandelingen en beleid in de gezondheidszorg, en uiteindelijk een verbetering van de levens van dermatologische patiënten. Meer informatie: <https://globalskin.org/GRIDDStudy> #GRIDDStudy | **A cartoon of a person  Description automatically generated with medium confidence** |
| Beste dermatologische patiënten – GlobalSkin heeft uw hulp nodig om meer inzicht te krijgen in hoe het is om met een dermatologische aandoening te leven. De enquête neemt slechts 10-20 minuten in beslag en zal ons helpen om de daadwerkelijke en enorme uitdagingen van dermatologische patiënten over de hele wereld te valideren. <https://globalskin.org/GRIDDStudy> #GRIDDStudy | **A group of people with a speech bubble  Description automatically generated with low confidence** |
| Onze [PO aandoening/ziekte] patiëntengemeenschap wordt verzocht om deel te nemen aan het GRIDD-onderzoek. GlobalSkin verzameld gegevens over de impact van aandoeningen op patiënten via een enquête van 10-20 minuten. Doe vandaag nog mee! <https://globalskin.org/GRIDDStudy> #GRIDDStudy |  |