

|  |  |
| --- | --- |
|  | |
| Logo  Description automatically generated | Stick figure families holding hands |
| Исследование GRIDD:тематический инструментарий для организаций пациентов Июнь 2023 г. |  |

### Оглавление

### A picture containing person, indoor Description automatically generated

### Введение стр. 3

### О материалах стр. 3

### Шаблон эл. письма пациентам стр. 4

### Информационная рассылка / публикация в блоге / содержимое веб-сайта стр. 6

### Публикации в социальных сетях стр. 8

### Прямая ссылка на опрос См. ниже

### Logo, company name Description automatically generated

### Для получения дополнительной информации посетите веб-сайт

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

### или свяжитесь с нами по эл. почте

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

### Примите участие в опросе в рамках исследования GRIDD здесь:

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

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

##### Введение

**Глобальное исследование влияния дерматологических заболеваний на качество жизни (от англ. Global Research on the Impact of Dermatological Diseases — GRIDD)** — это первый в истории дерматологии глобальный проект исследования влияния дерматологических заболеваний на качество жизни пациентов. Целью исследования GRIDD является сбор предоставляемых пациентами глобальных данных о влиянии дерматологических заболеваний на качество жизни.

Данные GRIDD обеспечат ведение информационно-разъяснительной работы на местном, национальном и международном уровнях с целью проведения большего количества исследований, повышения эффективности лечения и совершенствования политики в области здравоохранения, что, в конечном итоге, приведет к улучшению качества жизни пациентов с дерматологическими заболеваниями. Впервые пациенты со всего мира со всеми типами дерматологических заболеваний внесут свой вклад в сбор данных, которые определят истинное влияние дерматологических заболеваний на качество жизни. Дерматологическое сообщество, в том числе пациенты, организации пациентов, медицинские работники, исследователи и индустриальный сектор, получат в распоряжение предоставленные самими пациентами достоверные данные, а также средства обеспечения информационно-разъяснительной работы, профессиональной подготовки и ресурсы для согласованных действий по обеспечению лучшего будущего пациентов.

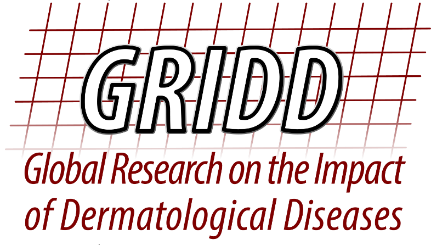
**Метод оценки пациентами влияния дерматологических заболеваний на качество жизни (от англ. Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases — PRIDD)**был разработан потому, что ни один из существующих критериев оценки не способен всесторонне отразить влияние дерматологических заболеваний на качество жизни пациентов. PRIDD разрабатывался в соответствии с передовыми практиками подготовки новых методов оценки воздействия и в партнерстве с 2490 пациентами, представлявшими 90 заболеваний, из 61 страны мира.

**Исследование GRIDD** будет доступно онлайн с 5 июня по 28 сентября. Основной целью исследования является сбор ответов от 10 000 пациентов из максимального числа регионов мира и с самыми разнообразными типами дерматологических заболеваний. Исследование будет состоять из опроса, доступного онлайн на специальном веб-сайте, адаптированном под мобильные телефоны, участие в котором займет у пациентов примерно 10–20 минут. Опрос доступен на 17 языках: арабском, бенгальском, китайском (упрощенный вариант), английском, французском, голландском, датском, немецком, хинди, итальянском, японском, португальском, русском, сербском, испанском, суахили и вьетнамском языках.

Возможно, некоторым участникам также будет предложено заполнить краткую версию опросного листа спустя шесть недель после заполнения первого с целью научного подтверждения эффективности нового метода оценки. Исследование проводится в сотрудничестве с научными сотрудниками Университета Кардиффа (Великобритания) и Университетского медицинского центра Гамбург-Эппендорф (Германия).

Вы, как члены нашего альянса, станете ключевыми партнерами, помогающими нам достичь необходимого количества участников исследования GRIDD в 10 000 человек. **Заранее благодарим вас за участие в исследовании GRIDD и за то, что в сотрудничестве с нами вы распространяете информацию об этой беспрецедентной возможности в своих сообществах пациентов!**

##### О материалах

Исследование GRIDD получило необходимое одобрение Комитета по этике Университета Кардиффа. Это означает, что Комитет по этике рассмотрел и одобрил обмен текстовыми материалами, содержащимися в этом пакете, с пациентами. **Поэтому просим вас не редактировать эти информационные материалы, за исключением выделенных моментов.**

##### Шаблон эл. письма пациентам

***Шаблон письма с приглашением вашего сообщества пациентов к участию в исследовании GRIDD***

*Примечание.* *Элементы, выделенные желтым цветом, добавляются непосредственно организацией пациентов*

Тема: Приглашение к участию в исследовании GRIDD

Уважаемый пациент!

Мы приглашаем вас принять участие в нашем новаторском научном исследовании, проводимом Международным альянсом дерматологических организаций пациентов (также известным как GlobalSkin) в сотрудничестве с исследователями из Университета Кардиффа (Великобритания) и Университетского медицинского центра Гамбург-Эппендорф (Германия).

Целью Глобального исследования влияния дерматологических заболеваний на качество жизни (от англ. Global Research on the Impact of Dermatological Diseases — GRIDD) является сбор глобальных данных о влиянии дерматологических заболеваний на качество жизни пациентов. Для сбора подобных данных мы разработали новый метод оценки пациентами влияния дерматологических заболеваний на качество жизни (от англ. Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases — PRIDD), который представляет собой научно обоснованный опросник, позволяющий определить степень влияния заболеваний кожи, волос, ногтей и слизистой оболочки на качество жизни с точки зрения самого пациента. Как член альянса GlobalSkin, [​​НАЗВАНИЕ ВАШЕЙ ПАЦИЕНТСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ]​​ поддерживает этот важный проект.

Ваш вклад как взрослого пациента с дерматологическим заболеванием жизненно важен для этой значимой глобальной научно-исследовательской инициативы, поскольку вы являетесь компетентным лицом, чье мнение имеет значение. Благодаря вашему участию клинические врачи, исследователи и лица, принимающие решения, получат истинное представление о влиянии вашего дерматологического заболевания на качество жизни. Собранные данные помогут информировать вовлеченные стороны о необходимости улучшения качества ухода, совершенствования методов лечения и повышения доступности лекарственных средств для пациентов с дерматологическими заболеваниями во всем мире.

GlobalSkin производит поиск 10 000 человек, подобных вам, которые смогли бы принять участие в исследовании посредством заполнения опросного листа, доступного онлайн. Опросный лист доступен на 17 языках и его заполнение займет 10–20 минут. Возможно, вам также будет предложено заполнить краткую версию опросного листа спустя шесть недель после заполнения первого с целью научного подтверждения эффективности нового метода.

Почему вас приглашают принять участие в этом исследовании?

* У вас имеется дерматологическое заболевание
* Вам исполнилось 18 или более лет
* Вы способны читать и понимать один из 17 языков, перечисленных ниже, на уровне, достаточном для самостоятельного заполнения опросного листа: английский, арабский, бенгальский, упрощенный китайский, датский, голландский, французский, немецкий, хинди, итальянский, японский, португальский, русский, сербский, испанский, суахили или вьетнамский язык.

*(Продолжение на следующей странице)*

**Чтобы принять участие в этом важном исследовании, пожалуйста, перейдите по ссылке ниже:** <https://globalskin.org/GRIDDStudy>. Опросный лист будет доступен онлайн с 5 июня по 28 сентября 2023 года.

Просим вас делиться ссылкой на опрос с теми, кто, по вашему мнению, может быть в этом заинтересован.

Это исследование получило необходимое одобрение Комитета по этике Университета Кардиффа. В прилагаемом Информационном листке участника исследования содержится дополнительная информация, которая также доступна на веб-сайте GlobalSkin: <https://globalskin.org/research>.

В случае возникновения дополнительных вопросов просим обращаться в НАЗВАНИЕ (НАЗВАНИЕ ПАЦИЕНТСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ) по контактной информации, указанной ниже.

Благодарим вас за рассмотрение приглашения к участию в исследовании GRIDD, проводимом GlobalSkin! Ваше участие внесет важный вклад в улучшение жизни пациентов с дерматологическими заболеваниями во всем мире, сейчас и в будущем.

С уважением,

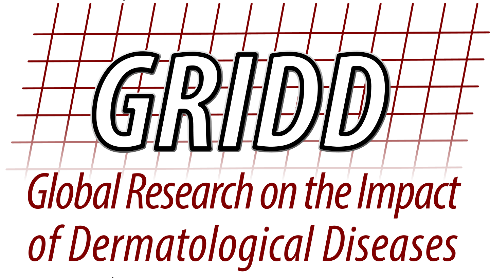
Исследовательская группа GRIDD GlobalSkin  PO xxxxx

GlobalSkin организация

info@globalskin.org эл. почта, телефон

**Рекомендации:**

* Персонализируйте свои электронные письма для получателей.
* Используйте логотипы «Полноправного члена» GlobalSkin и GRIDD в своих электронных сообщениях:



**Информационная рассылка / публикация в блоге / содержимое веб-сайта**

*Общедоступный текст для вашей информационной рассылки или публикации в блоге с приглашением вашего сообщества к участию в исследовании GRIDD*

**Версия 1 (288 слов)**

Мы приглашаем вас, как пациента с [ЗАБОЛЕВАНИЕ/СОСТОЯНИЕ], принять участие в нашем новаторском научном исследовании, проводимом Международным альянсом дерматологических организаций пациентов (также известным как GlobalSkin) в сотрудничестве с исследователями из Университета Кардиффа (Великобритания) и Университетского медицинского центра Гамбург-Эппендорф (Германия).

Целью Глобального исследования влияния дерматологических заболеваний на качество жизни (от англ. Global Research on the Impact of Dermatological Diseases — GRIDD) является сбор глобальных данных о влиянии дерматологических заболеваний на качество жизни пациентов. Для сбора подобных данных мы разработали новый метод оценки пациентами влияния дерматологических заболеваний на качество жизни (от англ. Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases — PRIDD), который представляет собой научно обоснованный опросник, позволяющий определить степень влияния заболеваний кожи, волос, ногтей и слизистой оболочки на качество жизни с точки зрения самого пациента. Как член альянса GlobalSkin, [​​НАЗВАНИЕ ВАШЕЙ ПАЦИЕНТСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ]​​ поддерживает этот важный проект.

**Вы являетесь компетентным лицом в этом вопросе, чье мнение имеет значение!** Благодаря вашему участию клинические врачи, исследователи и лица, принимающие решения, получат истинное представление о влиянии вашего дерматологического заболевания на качество жизни. Собранные данные помогут информировать вовлеченные стороны о необходимости улучшения качества ухода, совершенствования методов лечения и повышения доступности лекарственных средств для пациентов с дерматологическими заболеваниями во всем мире.

GlobalSkin производит поиск 10 000 человек, подобных вам, которые смогли бы принять участие в исследовании посредством опросного листа, доступного онлайн, заполнение которого займет примерно 10–20 минут. Возможно, вам также будет предложено заполнить краткую версию опросного листа спустя шесть недель после заполнения первого с целью научного подтверждения эффективности нового метода.

**Чтобы принять участие в этом важном исследовании, пожалуйста, перейдите по ссылке ниже:** <https://globalskin.org/GRIDDStudy>. Опросный лист будет доступен пациентам онлайн с 5 июня по 28 сентября 2023 года.

Просим вас делиться ссылкой на опрос с теми, кто, по вашему мнению, может быть в этом заинтересован.

Это исследование получило необходимое одобрение Комитета по этике Университета Кардиффа. Для получения дополнительной информации об исследовании GRIDD или GlobalSkin посетите веб-сайт https://globalskin.org/research.

**Версия 2 (159 слов)**

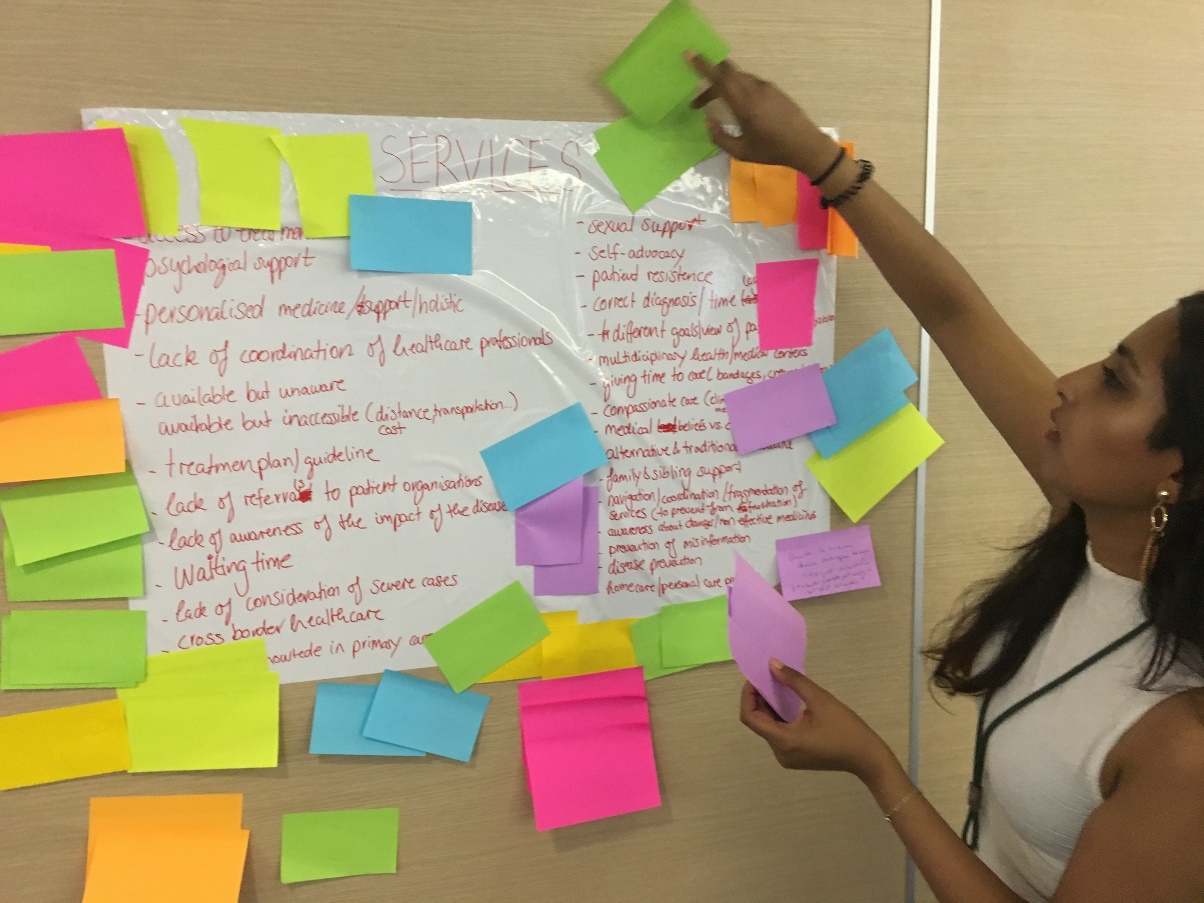
Мы приглашаем вас, как пациента с [ЗАБОЛЕВАНИЕ/СОСТОЯНИЕ], принять участие в нашем новаторском научном исследовании, проводимом Международным альянсом дерматологических организаций пациентов (также известным как GlobalSkin) в сотрудничестве с исследователями из Университета Кардиффа (Великобритания) и Университетского медицинского центра Гамбург-Эппендорф (Германия).

Как член альянса GlobalSkin, [​​НАЗВАНИЕ ВАШЕЙ ПАЦИЕНТСКОЙ ОРГАНИЗАЦИИ]​​ поддерживает этот важный проект.

**Вы являетесь компетентным лицом в этом вопросе, чье мнение имеет значение!** Благодаря вашему участию будут получены данные об истинном влиянии вашего дерматологического заболевания на качество жизни, что поможет информировать вовлеченные стороны о необходимости улучшения качества ухода, совершенствования методов лечения и повышения доступности лекарственных средств для пациентов с дерматологическими заболеваниями во всем мире.

GlobalSkin производит поиск 10 000 человек, подобных вам, которые смогли бы принять участие в исследовании посредством опросного листа, доступного онлайн, заполнение которого займет примерно 10–20 минут, и, возможно, еще одного опроса шесть месяцев спустя.

**Чтобы принять участие в этом важном исследовании, пожалуйста, перейдите по ссылке ниже:** <https://globalskin.org/GRIDDStudy>. Опросный лист будет доступен онлайн с 5 июня по 28 сентября 2023 года.



**Публикации в социальных сетях**

*Используйте эти визуальные и текстовые подсказки на ваших каналах в социальных сетях.*

Альянс GlobalSkin подготовил публикации для социальных сетей, которые вы можете использовать для информирования своего сообщества пациентов. Пожалуйста, не забудьте отметить нашу организацию в каждой публикации в зависимости от используемой вами платформы. Все изображения вы можете загрузить с [веб-сайта GlobalSkin](https://globalskin.org/component/content/article/78-gs-2019-content/588-gridd?Itemid=1710). Используйте хэштег #GRIDDStudy в своих публикациях.

**Facebook:** @IADPOforGlobalSkin

**Twitter:** @IADPO

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

**Instagram:** @GlobalSkin\_IADPO

|  |  |
| --- | --- |
| **Текст публикации** | **Изображение** |
| GlobalSkin призывает пациентов с дерматологическими заболеваниями к участию в исследовании GRIDD, в ходе которого будет производиться сбор глобальных данных о влиянии дерматологических заболеваний на качество жизни. Участники должны будут принять участие в кратком опросе, который займет 10–20 минут (опрос доступен на 17 языках). Собранные данные обеспечат ведение информационно-разъяснительной работы на местном, национальном и международном уровнях с целью проведения большего количества исследований, повышения эффективности лечения и совершенствования политики в области здравоохранения, что, в конечном итоге, приведет к улучшению качества жизни пациентов с дерматологическими заболеваниями. Подробнее: <https://globalskin.org/GRIDDStudy> #GRIDDStudy | **A cartoon of a person  Description automatically generated with medium confidence** |
| Вниманию пациентов с дерматологическими заболеваниями: GlobalSkin требуется ваша помощь в сборе данных о влиянии дерматологических заболеваний на качество жизни. Участие в опросе займет всего 10–20 минут вашего времени и поможет подтвердить действительно существующие и трудноразрешимые проблемы, с которыми сталкиваются пациенты с дерматологическими заболеваниями во всем мире. <https://globalskin.org/GRIDDStudy> #GRIDDStudy | **A group of people with a speech bubble  Description automatically generated with low confidence** |
| Наше сообщество пациентов [ОП с заболеванием/состоянием] было приглашено к участию в исследовании GRIDD. GlobalSkin производит сбор данных о воздействии заболеваний на качество жизни пациентов посредством 10–20-минутного опроса. Примите участие уже сегодня! <https://globalskin.org/GRIDDStudy> #GRIDDStudy | **A cartoon of a person  Description automatically generated with low confidence** |