

## Kontakt

### Konsortialführung

Prof. Dr. Silke Wiegand-Greife, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik (UKE)

PD Dr. Jonas Denecke, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin (UKE)

### Zentrumsleitung Göttingen

Prof. Dr. Eric Leibing, Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsmedizin Göttingen

Prof. Dr. Knut Brockmann, Sozialpädagogisches Zentrum, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsmedizin Göttingen

### Ansprechpartnerin für das Zentrum Göttingen

Dr. Britta Nimis  
Humboldtallee 38, 37073 Göttingen  
Telefon: (0551) 39 - 4591  
E-Mail: [britta.nimis@med.uni-goettingen.de](mailto:britta.nimis@med.uni-goettingen.de)

Wenn Sie unsere Arbeiten unterstützen möchten,  
freuen wir uns über Ihre Spende!

### Spendenkonto:

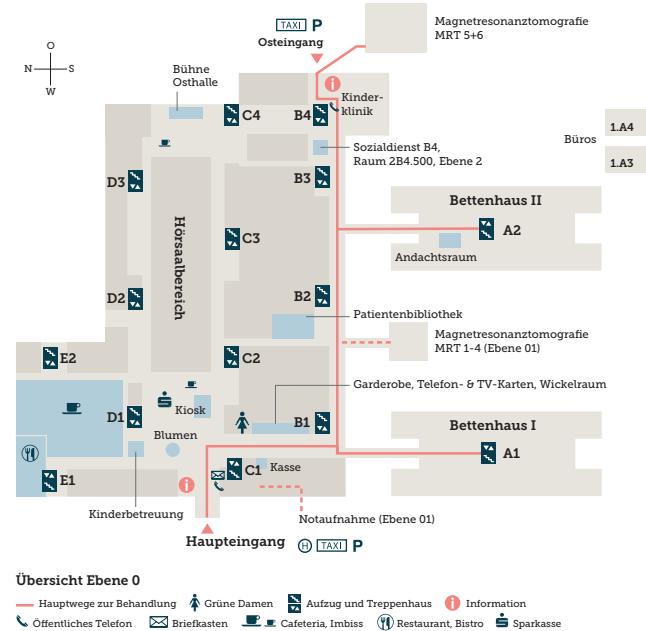
Kontoinhaber:  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Kto: 1002 1533 00  
BLZ: 2005 0550 (Haspa)  
IBAN: DE27 2005 0550 1002 1533 00  
BIC: HASPDEHHXXX  
Betreff: 0747/001 KJP

Wenn Sie eine Spendenbescheinigung wünschen,  
geben Sie bitte Ihre Anschrift an.

## So finden Sie uns

Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ),  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,  
Universitätsmedizin Göttingen

Robert-Koch-Straße 40 | 37075 Göttingen



### Die Diagnostik und therapeutischen Gespräche finden hier statt:

Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
Universitätsmedizin Göttingen  
Von-Siebold-Straße 5 | 37075 Göttingen

oder

Humboldtallee 38 | 37073 Göttingen



Zentrum für Psychosoziale Medizin



Verbund

CARE-FAM-NET

Kinder mit seltenen Erkrankungen, deren Geschwister  
und Eltern | Children affected by rare disease and their  
families – network

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

In Kooperation mit

UNIVERSITÄTSMEDIZIN  
GÖTTINGEN



Gemeinsamer  
Bundesausschuss  
Innovationsausschuss

## Sehr geehrte Eltern,

wenn Kinder oder Jugendliche an einer seltenen Erkrankung leiden, sind alle Familienmitglieder stark gefordert und eingebunden. Schließlich müssen Sie den normalen Alltag meistern und flexibel auf die gesundheitlichen Bedürfnisse Ihres Kindes reagieren.

Möglicherweise erleben auch Sie immer wieder besonders belastende Lebensphasen. Dazu können Situationen gehören, wie die Mitteilung von Diagnosen, die Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes, die bohrenden Fragen des Kindes nach seiner oder nach der Zukunft seines Geschwisterkindes.

Um Sie bei der Bewältigung einer möglichen Belastung zu unterstützen, haben wir ein Beratungskonzept speziell für Familien mit Kindern mit einer seltenen Erkrankung entwickelt. Dieses beruht auf den Wünschen der Menschen, die es am besten wissen müssen: auf den Erfahrungen von betroffenen Eltern, Kindern und Geschwistern. Wir möchten Sie daher einladen, mit Ihrer Familie an dieser Beratung teilzunehmen.

## An wen richtet sich das Projekt?

Unser Projekt richtet sich an Familien mit Kindern und Jugendlichen, die an einer seltenen chronischen Krankheit leiden. Das chronisch erkrankte Kind bzw. der Jugendliche sollte im Alter zwischen 0 und 21 Jahren sein und im Haushalt der Eltern leben oder zur Familie regelmäßigen Kontakt haben.

## Was erhalten Sie im Projekt?

Alle Familien bitten wir zunächst zu einem Vorgespräch. In diesem informieren wir Sie über das weitere Vorgehen und beantworten gerne alle Ihre Fragen. Entschließen Sie sich zur Teilnahme, erhalten Sie eine umfangreiche Diagnostik aller Familienmitglieder (bei Kindern unter 10 Jahren führen wir nur ein Gespräch mit den Eltern; bei Kindern ab 10 Jahren führen wir zusätzlich ein Gespräch mit den Kindern selbst). Danach werden Sie als Familien zufällig einer der folgenden Gruppen zugeteilt:

1. Sie werden zu etwa 8 Gesprächen über 6 Monate eingeladen, an denen abwechselnd nur die Eltern, nur die Kinder oder alle Familienmitglieder teilnehmen.
2. Wir laden Sie (oder Ihre/n Partner/in) zu unserem Online-Programm ein. In diesem leisten Sie wöchentliche Schreibaufgaben über 3 bis 4 Monate ab, die auch auf die Verbesserung Ihrer Lebensqualität abzielen.
3. Sie und Ihre Familie werden sowohl zu den Gesprächen als auch zum Online-Programm eingeladen.
4. Sie und Ihre Familie werden Teil der „Kontrollgruppe“. Das bedeutet, dass Sie die übliche Routineversorgung erhalten.

Nach 6, 12 und 18 Monaten bitten wir Sie erneut Fragebögen auszufüllen und an diagnostischen Interviews teilzunehmen. Nach Abschluss des Projekts erhalten alle Familien eine Aufwandsentschädigung von 50 Euro, wenn diese zu allen vier Messzeitpunkten an allen Befragungen teilgenommen haben.

## Was sind die Ziele der Studie?

Das zentrale Ziel der Studie besteht darin, die Lebensqualität von Familien mit einem an einer seltenen Krankheit erkrankten Kind zu verbessern. Außerdem geht es darum, psychische Begleiterkrankungen vorzubeugen. Zudem soll die Krankheitsbewältigung und die Familienbeziehung gestärkt werden. Schließlich werden Sie als Familien in allen Fragen des Alltags unterstützt.

## Sind Sie interessiert?

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten oder Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Projektmitarbeiterin Frau Dr. Britta Nimis:

Telefon: (0551) 39 - 4591

E-Mail: [britta.nimis@med.uni-goettingen.de](mailto:britta.nimis@med.uni-goettingen.de)

### Beteiligte Krankenkassen:

|   |                                |
|---|--------------------------------|
|  | Techniker Krankenkasse         |
|  | Barmer                         |
|  | DAK Gesundheit                 |
|  | KKH Kaufmännische Krankenkasse |
|  | BKK Mobil Oil                  |
|  | IKK classic                    |