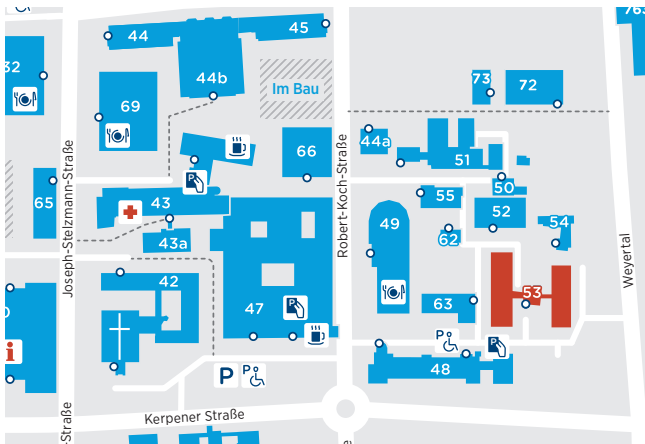




» Adresse

Uniklinik Köln
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie des
Kindes- und Jugendalters
(Gebäude 53)
Robert-Koch- Str. 10
50931 Köln
Raum nach Absprache



» Kontakt

Leitung der Studie

› Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Telefon: 040 7410-53603
E-Mail: s.wiegand-grefe@uke.de

› Dr. Jonas Denecke
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Telefon: 040 7410-20400
E-Mail: j.denecke@uke.de

Ansprechpartner Uniklinik Köln

› Eva Breiting
Telefon: 0221 478-32797
E-Mail: eva.breiting@uk-koeln.de

› Klinisches Studienzentrum Pädiatrie
Telefon: 0221 478-6831
E-Mail: Kinderklinik-Studiensekretariat@uk-koeln.de

Studienleitung Uniklinik Köln

› Prof. Dr. Stephan Bender
Sekretariat Telefon: 0221 478-4370
E-Mail: sabine.luedicke@uk-koeln.de

› Prof. Dr. Jörg Dötsch
Telefon: 0221 478-4350
E-Mail: joerg.doetsch@uk-koeln.de

Studie

Kinder mit seltenen Erkrankungen CARE-FAM-NET

*Kinder mit seltenen
Erkrankungen, deren
Geschwister und Eltern*

*Children affected by
rare disease and their
families - network*



In Kooperation mit



Sehr geehrte Eltern,

wenn Kinder oder Jugendliche an einer seltenen Krankheit erkranken und in einem hohen Maß auf Hilfsmittel angewiesen sind, sind Eltern und auch Geschwister stets stark gefordert.

Sie werden darum wissen. Schließlich müssen Sie den normalen Alltag meistern und flexibel auf die gesundheitlichen Bedürfnisse Ihres Kindes reagieren.

Möglicherweise erleben Sie auch immer wieder besonders belastende Lebensphasen. Die Mitteilung von Diagnosen, die Hoffnung rauben, die Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Kindes, die bohrenden Fragen eines Kindes nach seiner oder nach der Zukunft seines Geschwisterkindes können Situationen sein, in denen es vielleicht entlastend sein kann, sie mit professioneller Unterstützung zu bewältigen.

Diese bieten wir Ihnen an. Wir haben ein Beratungskonzept und ein Online-Programm speziell für Familien mit Kindern mit einer seltenen Erkrankung entwickelt, welche auf den Wünschen von den Menschen beruhen, die es am besten wissen müssen: auf den Erfahrungen von betroffenen Eltern, Kindern und Geschwistern. Diese haben wir befragt. Sie laden wir ein, diese Beratung zu erproben.

An wen richtet sich unser Projekt?

Unser Projekt richtet sich an Familien mit Kindern und Jugendlichen, die an einer seltenen chronischen Krankheit leiden. Das chronisch erkrankte Kind bzw. der/die 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?

Zunächst bitten wir Sie zu einem Vorgespräch. In diesem informieren wir Sie über das weitere Vorgehen und beantworten gern alle Ihre Fragen.

Entscheiden Sie sich zur Teilnahme, dann gibt es vier Möglichkeiten:

- › Sie werden zu sechs bis acht Gesprächen eingeladen, an denen nur die Eltern oder nur die Kinder oder alle Familienmitglieder teilnehmen.
- › Wir laden Sie (und Ihre/n Partner/in) zu unserem Online-Programm ein. In diesem leisten Sie wöchentliche Schreibaufgaben ab, die auch auf die Verbesserung Ihrer Lebensqualität abzielen.
- › Sie und Ihre Familie werden sowohl zu den Gesprächen als auch zum Online-Programm eingeladen.
- › Sie und Ihre Familie werden Teil der „Kontrollgruppe“, das bedeutet, dass Sie eine Standardbehandlung erhalten, von der wir schon wissen, dass Sie Ihnen helfen kann.

Für die Teilnahme an der kompletten Studie wird eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 50,-€ pro Familie gezahlt.

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, die Krankheitsbewältigung und die Familienbeziehungen zu stärken. Schließlich werden die Familien in allen Fragen des Alltags unterstützt.

Sind Sie interessiert?

Wenn Sie an der Beratung teilnehmen möchten oder Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Projektmitarbeiterin Eva Breitingner.

Telefon: 0221 478-32797

E-Mail: eva.breitingner@uk-koeln.de

Beteiligte Krankenkassen

