

Ansprechpartnerinnen

Bettina Keller

Study Nurse CARE FAM NET

Sigrid Scherer

Wissenschaftliche Mitarbeiterin CARE FAM NET

Syst. Familientherapeutin (DGSF)

Telefon: (030) 450 616 305

E-Mail: care-fam-net@charite.de

Projektleitung Charité

Prof. Dr. Angela M. Kaindl

Charité - Universitätsmedizin Berlin

Campus Virchow-Klinikum

Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie und

Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)

PD Dr. Sibylle Maria Winter

Charité - Universitätsmedizin Berlin

Campus Virchow-Klinikum

Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und

Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters

Konsortialführung

Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,

-psychosomatik und -psychotherapie

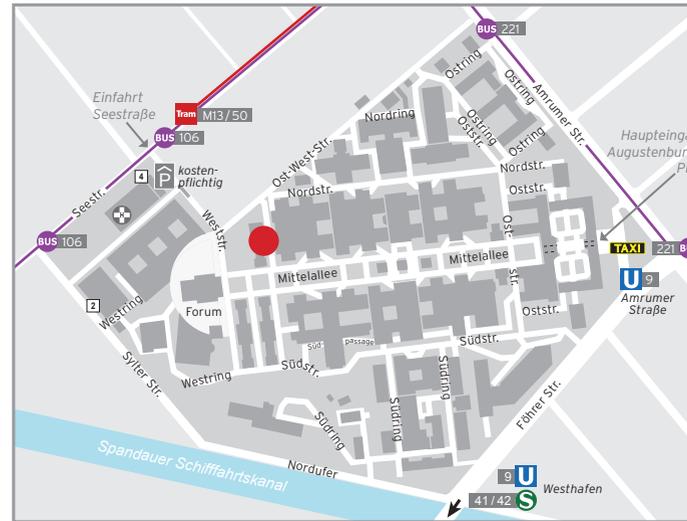
PD Dr. Jonas Denecke

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,

-psychosomatik und -psychotherapie

So finden Sie uns



Charité - Universitätsmedizin Berlin

Campus Virchow-Klinikum

Ostring 1, 3. Stock, Raum 3.0062

13353 Berlin

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

Spendenkonto:

Förderverein für chronisch kranke Kinder
am SPZ der Charité e.V.

Postbank

IBAN DE27 1001 0010 0859 8681 09

BIC PBNKDEFF

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



CARE-FAM-NET

Studie für Kinder mit seltenen Erkrankungen



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



Sehr geehrte Eltern,

wenn bei Ihrem Kind eine seltene Erkrankung festgestellt wurde – oder der Verdacht darauf besteht –, stehen Sie als Familie vor einer besonderen Herausforderung. Sie werden das aus eigener Erfahrung kennen.

Schließlich müssen Sie Ihren Alltag meistern und flexibel auf die gesundheitlichen Bedürfnisse Ihres Kindes reagieren und auch die nicht erkrankten Geschwister im Blick behalten.

Möglicherweise erleben Sie durch die Erkrankung Ihres Kindes auch immer wieder besonders belastende Lebensphasen, in denen professionelle Unterstützung hilfreich wäre.

Deshalb laden wir Sie herzlich ein, an unserem Projekt teilzunehmen.

Wir lernen Ihre Familie in persönlichen Gesprächen kennen und Sie erhalten von uns eine ausführliche Rückmeldung.

An wen richtet sich unser Projekt?

Unser Projekt richtet sich an Familien mit Kindern und Jugendlichen, die an einer seltenen chronischen Krankheit leiden. Die seltene Erkrankung kann bereits diagnostiziert sein oder auch nur vermutet werden. Das Kind bzw. die/der Jugendliche oder junge Erwachsene sollte zwischen 0 und 21 Jahre alt sein, im Haushalt der Eltern leben oder zur Familie regelmäßigen Kontakt haben.

Was beinhaltet das Projekt für Sie?

In einem Vorgespräch informieren wir Sie gerne ausführlich über das Projekt und beantworten Ihre Fragen.

Entscheiden Sie sich zur Teilnahme, werden wir in persönlichen Gesprächen mit Ihnen und Ihren Kindern und mittels Fragebögen herausfinden, wie es Ihnen als Familie geht und welche Unterstützung Sie vielleicht benötigen.

Im Anschluss werden Sie als Familien zufällig einer der folgenden **Studiengruppen** zugeteilt:

1. Einladung zur Familienberatung (ca. 8 Gespräche abwechselnd mit Eltern, Kindern und mit der Familie insgesamt über 6 Monate)
2. Einladung zum Online-Programm (unter Begleitung durch geschulte Mitarbeiter*innen für ca. 3 bis 4 Monate)
3. Einladung zur Familienberatung wie auch zum Online-Programm
4. Teilnahme an der „Kontrollgruppe“ mit der üblichen Routineversorgung

Nach 6, 12 und 18 Monaten bitten wir Sie erneut, Fragebögen auszufüllen und an diagnostischen Interviews teilzunehmen.

Nach Abschluss des Projekts erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 50 Euro, wenn Sie zu allen vier Messzeitpunkten an allen Befragungen teilgenommen haben.

Was sind die Ziele der Studie?

Das Ziel der Studie besteht darin, die Lebensqualität von betroffenen Familien zu verbessern. Außerdem wollen wir Sie und Ihre Familie bei der Bewältigung der Krankheit und bei Fragen des Alltags unterstützen und zu einer Stärkung der Familienbeziehungen beitragen.

Mit unserer Studie möchten wir eine bedeutsame Versorgungslücke schließen und die psychische Gesundheit ebenso wie die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen Erkrankung und ihrer Angehörigen nachhaltig verbessern.

Sind Sie interessiert?

Wenn Sie an unserem Projekt interessiert sind, dann wenden Sie sich bitte an Frau Keller und Frau Scherer: Telefon: (030) 450 616 305
E-Mail: care-fam-net@charite.de

Sie können nur teilnehmen, wenn Sie bei einer der folgenden Krankenkassen versichert sind:



BARMER

DAK
Gesundheit

KKH Kaufmännische
Krankenkasse

IKK classic

Mobil
BETRIEBSKRANKENKASSE