

## Kontakt

### Konsortiaführung

Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe (s.wiegand-grefe@uke.de)  
Dr. med. Jonas Denecke

### Leitung Standort Bochum

Prof. Dr. Silvia Schneider (Ruhr-Universität Bochum, AE Klinische  
Kinder- und Jugendpsychologie)  
Prof. Dr. Thomas Lücke (Universitätsklinikum der Ruhr-Universität  
Bochum)

### Ansprechpartnerin Bochum

Theresa Ullmann  
Telefon: 0234 - 32 27853  
E-Mail: [theresa.ullmann@rub.de](mailto:theresa.ullmann@rub.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: HASPDEHXXX  
Betreff: 0747/001 KJP

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

## So finden Sie uns

RUHR-UNIVERSITÄT BOCHUM  
Fakultät für Psychologie

Forschungs- und Behandlungszentrum für psychische Ge-  
sundheit

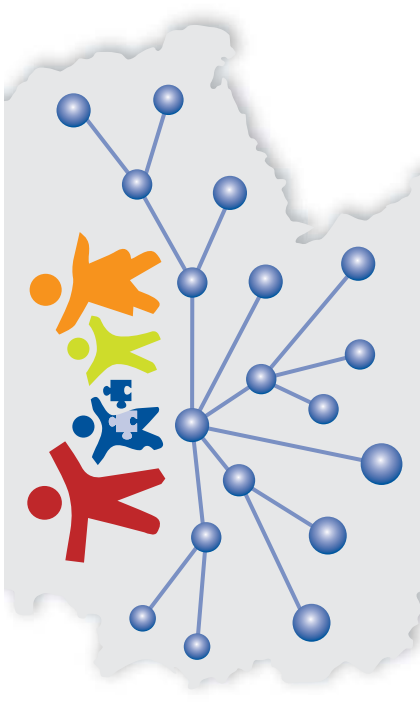
Bochumer Fenster  
Massenbergstraße 9-13  
44787 Bochum

Die wissenschaftliche Arbeit, die Diagnostik und die  
klinische Beratungsarbeit finden hier in der 2. Etage statt.



Zentrum für Psychosoziale Medizin

Impressum: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Martinstraße 52, 20246 Hamburg | Gestaltung: SW | Stand: 02.2019



Verbund

## CARE-FAM-NET

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

Standort Bochum



UKRUB  
UNIVERSITÄTSKLINIKUM DER  
RUHRUNIVERSITÄT BOCHUM



Gemeinsamer  
Bundesausschuss  
Innovationsausschuss

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

In Kooperation mit

## 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 Theresa Ullmann:

Telefon: 0234 - 32 27853 oder 0152 - 21363667

E-Mail: [theresa.ullmann@rub.de](mailto:theresa.ullmann@rub.de)

Beteiligte Krankenkassen:



Techniker Krankenkasse



Barmer



DAK Gesundheit



KKH Kaufmännische Krankenkasse



BKK Mobil Oil



IKK classic