

Kontakt

Konsortialführung

Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,
-psychotherapie und -psychosomatik

PD Dr. Jonas Denecke

Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendmedizin

Zentrumsleitung:

Prof. Dr. Ulrike Schara,

Universitätsklinikum Essen, Kinderklinik I,
Neuropädiatrie

Prof. Dr. Johannes Hebebrand,

LVR-Klinikum Essen

Kliniken und Institut der Universität Duis-
burg-Essen, Klinik für Psychiatrie, Psycho-
somatik und Psychotherapie des Kindes- und
Jugendalters

Ansprechpartnerin

Projektmitarbeiterin:

Ana Kollmann geb. Postert

Tel.: 0201-8707 485

E-Mail: ana.postert@lvr.de

Studienassistentz:

Britta Ney

Tel.: 0201-723 82866

E-Mail: britta.ney@uni-due.de

So finden Sie uns:



LVR-Klinikum Essen

Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und
Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters
Wickenburgstr. 21
45147 Essen

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

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

Universitätsklinikum Essen

UNIVERSITÄT
DUISBURG
ESSEN

Offen im Denken

LVR

Qualität für Menschen



Verbund

CARE-FAM-NET

**Kinder mit seltenen Erkrankungen, deren
Geschwister und Eltern**

Children affected by rare disease and their
families – network



www.carefamnet.org

UKE
HAMBURG



In Kooperation mit:

**Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss**

Sehr geehrte Eltern,

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

Sie werden darum wissen. Schließlich müssen Sie den normalen Alltag meistern und flexibel auf die gesundheitlichen Bedürfnisse des erkrankten 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, das auf den Wünschen von den Menschen beruht, 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 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:

1. Sie werden zu sechs bis acht Gesprächen eingeladen, an denen nur die Eltern oder nur die Kinder oder alle Familienmitglieder teilnehmen.
2. 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.
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 eine Standardbehandlung erhalten, von der wir schon wissen, dass Sie Ihnen helfen kann.

Was sind die Ziele der Studie?

Das 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:

[Ana Kollmann geb. Postert](#)
Tel.: 0201-8707 485
E-Mail: ana.postert@lvr.de

Oder die Studienassistentin
[Britta Ney](#)
Tel.: 0201-723 82866
E-Mail: britta.ney@uni-due.de

Beteiligte Krankenkassen und Vertreter/innen:



Techniker Krankenkasse



DAK Gesundheit



Kaufmännische Krankenkasse

BARMER



BKK Mobil Oil

BETRIEBSKRANKENKASSE



AOK Baden-Württemberg