

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. med. B. A. Neubauer
Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Abteilung für Kinderneurologie, Sozialpädiatrie und
Epileptologie des UKGM am Standort Gießen

Prof. Dr. med. Johannes Kruse
Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie des UKGM
am Standort Gießen

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

Universitätsklinikum Gießen

Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Abteilung für Kinderneurologie, Sozialpädiatrie und Epi-
leptologie

Feulgenstraße 10-12
35392 Gießen

Weitere Informationen finden Sie unter
www.carefamnet.org



Copyright 2018, RHÖN-KLINIKUM AG



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



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, psychischen 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 unseren Projektmitarbeiter:

Dipl. Päd. Jan Weitzel
Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut
E-Mail: Jan.Weitzel@paediat.med.uni-giessen.de
Telefon: 0641 / 985-46602

Beteiligte Krankenkassen:

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