

## Kontakt

### Zentrumsleitung

Universitätsklinikum Münster  
Centrum für seltene Erkrankungen  
Oberarzt: Prof. Dr. Frank Rutsch

Bereich Psychosomatik/SPZ  
Oberärztin: Dr. med. Martina Monninger

### Studienansprechpartnerin

Marie Wischnewski  
T 0251 83-56440 (Sekretariat)  
marie.wischnewski@ukmuenster.de

### Konsortialführung

Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe  
Zentrum für Psychosoziale Medizin  
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie  
und -psychosomatik

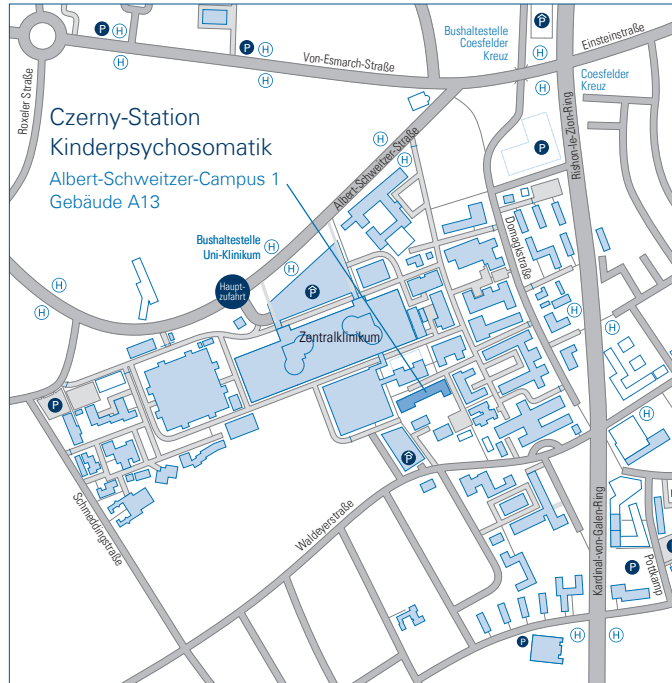
Priv.-Doz. Dr. Jonas Denecke  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

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

Kontoinhaber: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
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



### Veranstaltungsort

Universitätsklinikum Münster,  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
– Allgemeine Pädiatrie – Czerny-Station  
Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude A13, 48149 Münster,  
Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omran

Informationen zur Anreise mit Bus und Bahn finden Sie unter:

[www.stadtwerke-muenster.de/efa](http://www.stadtwerke-muenster.de/efa)  
[www.bahn.de](http://www.bahn.de)

### Impressum

Herausgeber: Universitätsklinikum Münster, GB Unternehmenskommunikation  
T 0251 83-55866, [unternehmenskommunikation@ukmuenster.de](mailto:unternehmenskommunikation@ukmuenster.de)



Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Allgemeine Pädiatrie –  
Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) / Psychosomatik



Verbund CARE-FAM-NET  
Kinder mit seltenen Erkrankungen

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



## Vorwort

### 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.

## Informationen zum Projekt

### 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 Beratung teilnehmen möchten oder Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Projektmitarbeiterin:

Marie Wischnewski  
T 0251 83-56440 (Sekretariat)  
marie.wischnewski@ukmuenster.de

### Beteiligte Krankenkassen:



Techniker Krankenkasse

**BARMER**

Barmer



DAK Gesundheit



KKH Kaufmännische Krankenkasse



BKK Mobil Oil



IKK classic