

Konsortialführung

Prof. Dr. rer. nat. Silke Wiegand-Grefe
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,
-psychotherapie und -psychosomatik

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

Zentrumsleitung

DRK Kliniken Berlin Westend

Prof. Dr. med. Michael von Aster
E-Mail: m.aster@drk-kliniken-berlin.de

Priv.-Doz. Dr. med. Arpad von Moers
E-Mail: a.moers@drk-kliniken-berlin.de

Ansprechpartnerinnen

Gudrun Hauk
Mobil: 0 152 - 015754 50
E-Mail: g.hauk@drk-kliniken-berlin.de

Hendrikje Schmidt
Telefon: (030)30 35 - 5754
Mobil: 0 151 - 543 233 98
E-Mail: h.schmidt@drk-kliniken-berlin.de

DRK Kliniken Berlin Westend



Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Priv.-Doz. Dr. med. Arpad von Moers, Chefarzt
Eingang C/F, 1. OG



Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Psychotherapie und Psychosomatik
Dr. med. Annegret Eckhart-Ringel, Chefärztin
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin
Haus 14, 2. OG



Telefon: (030) 30 35 - 44 55
Telefax: (030) 30 35 - 44 59
E-Mail: kinderklinik@drk-kliniken-westend.de

www.drk-kliniken-berlin.de



Verbund

Kinder mit seltenen Erkrankungen – CARE-FAM-NET

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

Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf,
Konsortialleitung: Prof. Dr. rer. nat. Silke Wiegand-Grefe,
Priv.-Doz. Dr. med. Jonas Denecke



WE-3037 B03722 090119 | Stand: März 2019



In Kooperation mit
Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss



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 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?

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 sechs bis acht Gesprächen eingeladen, an denen nur die Eltern oder 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 drei bis vier 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 sechs, zwölf 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 Hendrikje Schmidt:

Telefon: (030) 30 35 - 57 54

Mobil: 0 151 - 543 233 98

E-Mail: h.schmidt@drk-kliniken-berlin.de

Beteiligte Krankenkassen:



Techniker Krankenkasse



Barmer



DAK Gesundheit



KKH Kaufmännische Krankenkasse



BKK Mobil Oil



iKK Classic