

KONTAKT

Konsortialführung

Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

PD Dr. Jonas Denecke
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Zentrumsleitung

Prof. Dr. Wieland Kiess
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

PD Dr. Skadi Beblo
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Prof. Dr. Anja Hilbert
Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

Ansprechpartnerinnen

Henrike Wandrer, M. Sc. Psychologie
E-Mail: henrike.wandrer@medizin.uni-leipzig.de
Telefon: 0341 9715352

Dr. Alena Thiele
E-Mail: alena.thiele@medizin.uni-leipzig.de
Telefon: 0341 9720947

Weitere Informationen finden Sie auf:
www.carefamnet.org

Die Diagnostik und die klinische Beratungsarbeit finden im Haus M (Rotes Haus) statt (Philipp-Rosenthal-Straße 27, 04103 Leipzig).

SO ERREICHEN SIE UNS (HAUS M)

mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

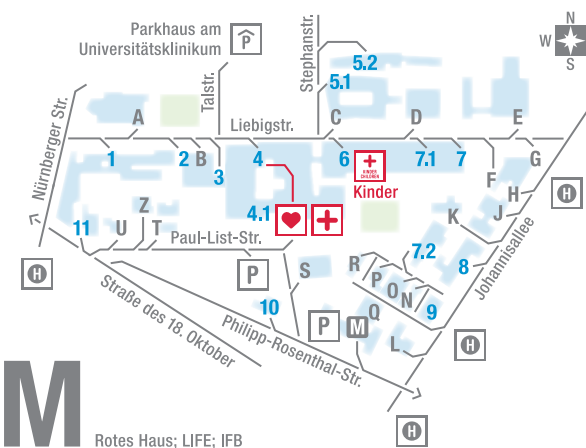
- Bayerischer Bahnhof:
Straßenbahn 2, 9, 16; Bus 60; S-Bahn S1-S5X
- Johannisallee:
Straßenbahn 2, 16; Bus 60
- Ostplatz:
Straßenbahn 12, 15; Bus 60

mit dem PKW:

- über Ostplatz/Johannisallee
- über Nürnberger Straße oder Stephanstraße
- über Bayrischen Platz/Nürnberger Straße

Parkmöglichkeiten:

- Parkhaus am Universitätsklinikum,
Brüderstraße 59



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)

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 oder 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 Familie 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 bearbeiten Sie über 3 bis 4 Monate wöchentliche Schreibaufgaben, die 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 die Familien, die zu allen vier Messzeitpunkten an den Befragungen teilgenommen haben, eine Aufwandsentschädigung von 50 Euro.

WAS SIND DIE ZIELE DER STUDIE?

Das zentrale Ziel der Studie bestehen 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 Studie teilnehmen möchten oder Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Projektmitarbeiterin:

Henrike Wandrer, M. Sc. Psychologie
E-Mail: henrike.wandrer@medizin.uni-leipzig.de
Telefon: 0341 9715352

Beteiligte Krankenkassen:

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