

Teilnehmer*innen für eine Online-Befragung gesucht:

Welche Informationen benötigen Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen? - Entwicklung einer Internetseite zu psychosozialen Themen

Worum geht's?

Die CARE-FAM-NET-Studie möchte die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit seltenen Erkrankungen, deren Geschwistern und Eltern verbessern. Die Studie unter Leitung von Prof. Silke Wiegand-Grefe, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und –psychosomatik, wird vom Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert. Im Rahmen des CARE-FAM-NET-Projekts entwickelt das Institut für Medizinische Psychologie des UKE die Internetseite www.carefamnet.org.

Auf dieser Internetseite sollen wichtige Themen zu seelischen und sozialen Belastungen für Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen im Fokus stehen.

Für die Entwicklung möchten wir Eltern oder andere Angehörige von Kindern mit Seltenen Erkrankungen online befragen.

Wozu ist das gut?

Ihre Angaben in der Onlinebefragung dienen der Weiterentwicklung der Internetseite www.carefamnet.org für Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen. Die Internetseite soll zu psychosozialen Themen informieren und Familien dadurch unterstützen.

Wie lange dauert das Ausfüllen des Onlinefragebogens? Sind meine Angaben anonym?

Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa **15 Minuten**. Es ist **keine Registrierung** erforderlich, Ihre Angaben werden **anonym** ausgewertet, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind.

Wer kann teilnehmen?

Vater, Mutter, Sorgeberechtigte*r oder **Geschwisterkinder** eines **Kindes (0-21 Jahre) mit einer Seltenen Erkrankung**. **Es können auch andere Angehörige**, wie z.B. **Großeltern**, an der Onlinebefragung teilnehmen.

Wie kann ich teilnehmen?

Bei Interesse an einer Teilnahme folgen Sie einfach diesem Link:

<https://www.limesurvey.uni-hamburg.de/index.php/738225?lang=de>

Bei **Fragen** wenden Sie sich bitte am besten per E-Mail an: carefamnet@uke.de



CAREFAMNET

Dipl.-Psych. Mareike Dreier & M.Sc. Psych. Farhad Rezvani
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: +49 (0) 40 7410 - 57312
E-Mail: carefamnet@uke.de