

## 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  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin  
und Psychotherapie  
Forschungsbereich Verhaltensmedizin

### Ansprechpartnerinnen

Dagny Kühner, M. Sc. Psychologie  
E-Mail: [dagny.kuehner@medizin.uni-leipzig.de](mailto:dagny.kuehner@medizin.uni-leipzig.de)  
Telefon: 0341 9715352

Dr. Alena Thiele  
E-Mail: [alena.thiele@medizin.uni-leipzig.de](mailto:alena.thiele@medizin.uni-leipzig.de)  
Telefon: 0341 9720947

Weitere Informationen finden Sie auf:  
[www.carefamnet.org](http://www.carefamnet.org)

### Postanschrift

Forschungsbereich Verhaltensmedizin:  
CARE-FAM-NET-Studie  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische  
Medizin und Psychotherapie  
Simmelweisstr. 10  
04103 Leipzig

## SO ERREICHEN SIE UNS

mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

- Deutsche Nationalbibliothek:  
Straßenbahn 2, 16; Bus 74
- Technisches Rathaus:  
Straßenbahn 15; Bus 70
- MDR:  
S-Bahn S1-S5X

mit dem PKW:

- über Prager Straße / Semmelweisstraße
- über Bayrischen Platz / Straße des 18. Oktober
- über Kurt-Eisner-Straße

Parkmöglichkeiten:

- entlang der Semmelweisstraße oder der  
Philipp-Rosenthal-Straße
- am Deutschen Platz oder in der Linnéstraße



**13** Psychosoziale Medizin



Einstieg  
möglich bis  
Ende 2020

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:

Dagny Kühner, M. Sc. Psychologie  
E-Mail: [dagny.kuehner@medizin.uni-leipzig.de](mailto:dagny.kuehner@medizin.uni-leipzig.de) Telefon: 0341 9715352

**Die Teilnahme ist für Versicherte aller gesetzlichen und privaten Krankenkassen möglich.**

	Techniker Krankenkasse
<b>BARMER</b>	Barmer
	DAK Gesundheit
	KKH Kaufmännische Krankenkasse
	BKK Mobil Oil
	IKK classic