

Du bist zwischen 8 und 21 Jahren alt und hast eine seltene Erkrankung?

Dann hilf uns bitte die Situation und Wünsche von jungen Patient/Innen mit seltenen Erkrankungen besser verstehen und Unterstützungsangebote entwickeln zu können.

Im Rahmen des CARE-FAM-NET-Projekts suchen wir Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer seltenen Erkrankung, die uns über ihre Erfahrungen im Umgang mit Ärzten, Lehrern, Sozialpädagogen etc. berichten.

Das CARE-FAM-NET-Projekt möchte die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien verbessern. Dazu möchten wir mit Dir ein Telefoninterview führen, in dem Du uns erzählst, wie es Dir aktuell mit deiner Erkrankung geht und wie Du die derzeitigen Behandlungsangebote erlebst. Was hast du als schwierig erlebt, was hat dir geholfen?

Deine Sicht zählt, um in Zukunft die Versorgung so zu gestalten, wie es für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer seltenen Erkrankung am sinnvollsten und hilfreichsten ist.

Das Gespräch dauert etwa 30 Minuten. Die Interviews werden pseudonomisiert, d.h., dass es hinterher nicht möglich ist, festzustellen, wer was gesagt hat.

Wenn Du gerne ein Interview mit uns führen möchtest, dann sende eine E-Mail an katharinaschuett@hotmail.de.

Wir schicken Dir und Deinen Eltern dann eine Einwilligungserklärung zu und vereinbaren einen Telefontermin mit dir.

**Für die Teilnahme an einem Telefoninterview
erhältst du einen 25€-BestChoice Entertainment-Gutschein**

**Bei Fragen rund um das Projekt kannst Du Dich an
Frau Katharina Schütt oder Frau Dr. Stefanie Witt und wenden:**

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Katharina Schütt:

katharinaschuett@hotmail.de

Dr. Stefanie Witt:

s.witt@uke.de



Zentrum für Psychosoziale Medizin,
Institut für Medizinische Psychologie

Wir freuen uns auf spannende Gespräche mit euch!