

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie,  
Psychosomatik und Psychotherapie  
des Kindes- und Jugendalters

Klinik und Poliklinik für Kinder- und  
Jugendmedizin



UNIKLINIK  
KÖLN

Studie

## Kinder mit seltenen Erkrankungen CARE-FAM-NET



### » Adresse

Uniklinik Köln  
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie,  
Psychosomatik und Psychotherapie des  
Kindes- und Jugendalters  
(Gebäude 53)  
Robert-Koch- Str. 10  
50931 Köln  
Raum nach Absprache



### » Kontakt

#### Leitung der Studie

- › Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Telefon: 040 7410-53603  
E-Mail: s.wiegand-grefe@uke.de
- › Dr. Jonas Denecke  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Telefon: 040 7410-20400  
E-Mail: j.denecke@uke.de

#### Ansprechpartner Uniklinik Köln

- › Eva Breitingner  
Telefon: 0221 478-32797  
E-Mail: eva.breitingner@uk-koeln.de
- › Klinisches Studienzentrum Pädiatrie  
Telefon: 0221 478-6831  
E-Mail: Kinderklinik-Studiensekretariat@uk-koeln.de

#### Studienleitung Uniklinik Köln

- › Prof. Dr. Stephan Bender  
Sekretariat Telefon: 0221 478-4370  
E-Mail: sabine.luedicke@uk-koeln.de
- › Prof. Dr. Jörg Dötsch  
Telefon: 0221 478-4350  
E-Mail: joerg.doetsch@uk-koeln.de



In Kooperation mit



Gemeinsamer  
Bundesausschuss  
Innovationsausschuss

*Kinder mit seltenen  
Erkrankungen, deren  
Geschwister und Eltern*

*Children affected by  
rare disease and their  
families - network*

## 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/die 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?

In einem Vorgespräch informieren wir Sie über das weitere Vorgehen und beantworten gern 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:

- › Sie werden zu etwa 8 Gesprächen über 6 Monate eingeladen, an denen abwechselnd nur die Eltern, nur die Kinder oder alle Familienmitglieder teilnehmen.
- › Wir laden Sie (oder Ihre/n Partner/in) zu unserem Online-Programm ein. In diesem bearbeiten Sie wöchentliche Schreibaufgaben über ca. 10 Wochen, die auch auf die Verbesserung Ihrer Lebensqualität abzielen.
- › Sie und Ihre Familie werden sowohl zu den Gesprächen als auch zum Online-Programm eingeladen.
- › 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. Diese werden anders als zum Ersttermin telefonisch durchgeführt.

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 Beratung teilnehmen möchten oder Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Projektmitarbeiterin Eva Breitingner.

Telefon: 0221 478-32797

E-Mail: [eva.breitingner@uk-koeln.de](mailto:eva.breitingner@uk-koeln.de)

### Beteiligte Krankenkassen



**BARMER**

**DAK**  
Gesundheit



**KKH** Kaufmännische  
Krankenkasse

**Mobil**  
BETRIEBSKRANKENKASSE

