

Kontakt

Konsortialpartner und Leitung

Fachklinik Josefinum

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie

Prof. Dr. med. Michele Noterdaeme

Universitätsklinikum Augsburg

I. Klinik für Kinder und Jugendliche

Prof. Dr. med. Michael Frühwald

Studienansprechpartner

Fachklinik Josefinum, Klinik für KJPP

Ulrike Vogel

Tel: 0821 2412 1048

Universitätsklinikum Augsburg

Dr. M. Schimmel

Tel: 0821 400 161313

Sabine Schmid

Tel: 0821 400 161594

Weitere Partner vor Ort

Der Verbund wird unterstützt durch die

II. Klinik für Kinder und Jugendliche, Universitätsklinikum

Augsburg (Prof. Dr. med. G. Buheitel),

Klinik für Kinderchirurgie, Universitätsklinikum Augsburg (CA

Dr. med. T. Schuster)

Klinik für Kinder und Jugendliche (PD Dr. med. T. Völkl)

und die Stiftung Bunter Kreis (www.bunter-kreis.de)

Konsortialführung

Prof. Dr. med. Silke Wiegand-Grefe

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,

-psychotherapie und -psychosomatik

PD Dr. med. Jonas Denecke

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Website

www.carefamnet.org

So finden Sie uns

Universitätsklinikum Augsburg

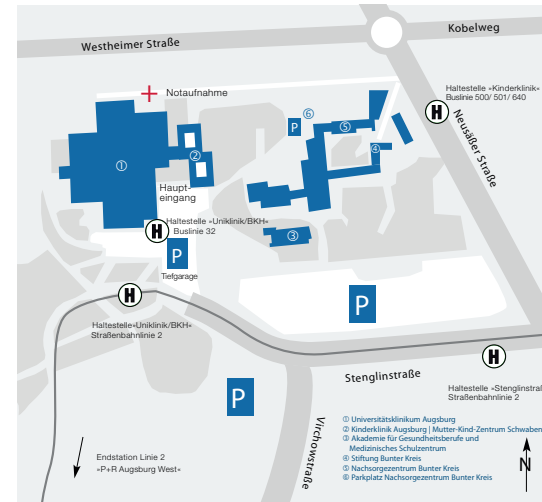
Medizincampus

Kinderklinik Augsburg I

Mutter-Kind-Zentrum Schwaben

Stenglinstr. 2

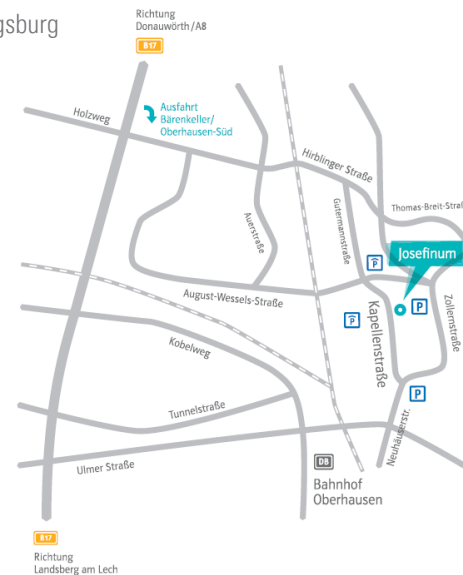
86156 Augsburg



Fachklinik Josefinum

Kapellenstr. 30

86154 Augsburg



UNIVERSITÄTSKLINIKUM
AUGSBURG



Kinderklinik Augsburg
Mutter-Kind-Zentrum Schwaben



Josefinum
KJF Fachklinik

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie
Akademisches Lehrkrankenhaus der LMU

Studie
Kinder mit seltenen Erkrankungen – CARE-FAM-NET

Kinder mit seltenen Erkrankungen,
deren Geschwister und Eltern
Children affected by rare disease and their families –
network



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss



Zentrum für Psychosoziale Medizin

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 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 Familien 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 leisten Sie wöchentliche Schreibaufgaben über 3 bis 4 Monate ab, die auch 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 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 Studie teilnehmen möchten oder Fragen haben, wenden Sie sich bitte an unsere Projektmitarbeiterin Ulrike Vogel
Tel. 0821 2412-1048
E-Mail: Vogel.Ulrike@josefinum.de, sowie Studienassistentin Sabine Schmid
Tel. 0821 400-161594
E-Mail: sabine.schmid@uk-augsburg.de



Techniker Krankenkasse

BARMER

Barmer



DAK Gesundheit



KKH Kaufmännische Krankenkasse



BKK Mobil Oil



IKK Classic