

**Teilnehmer\*innen für Online-Befragung gesucht:**

**Welche Informationen benötigen Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen?**

Die CARE-FAM-NET-Studie möchte die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien 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 und Poliklinik für Medizinische Psychologie des UKE die Internetseite [www.carefamnet.org](http://www.carefamnet.org). Auf dieser Internetseite sollen wichtige Themen zu seelischen und sozialen Anforderungen und Belastungen von Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen im Fokus stehen. Familien sollen durch das freizugängliche Online-Informationsangebot unterstützt werden. Für die Weiterentwicklung dieser Internetseite werden Eltern oder andere Angehörige von Kindern mit Seltenen Erkrankungen online befragt, zum Beispiel zu psychosozialen Belastungen im Zusammenhang mit der Erkrankung des Kindes und damit einhergehenden Informationsbedürfnissen.

Aktuell können an der Online-Befragung Väter, Mütter, Sorgeberechtigte\*r, Geschwisterkinder und andere Angehörige eines Kindes (0-21 Jahre) mit einer Seltenen Erkrankung teilnehmen. Das Ausfüllen des Fragebogens dauert etwa 15-20 Minuten. Es ist keine Registrierung erforderlich, die Angaben werden anonym ausgewertet, sodass keine Rückschlüsse auf die teilnehmende Person möglich sind.

Link zur Online-Umfrage: [www.limesurvey.uni-hamburg.de/index.php/738225](http://www.limesurvey.uni-hamburg.de/index.php/738225)

Fragen zur Online-Befragung beantworten Dipl.-Psych. Mareike Dreier und M.Sc. Psych. Farhad Rezvani per E-Mail: [carefamnet@uke.de](mailto:carefamnet@uke.de)

**Kontakt:**

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](mailto:carefamnet@uke.de)