

## Möglichkeit der Teilnahme an einem neu entwickelten Programm im Forschungsprojekt „Patienten für Patienten: Qualifizierte Peer-Beratung und Selbstmanagement für Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen.“

**Für die kostenlose Teilnahme an einem neu entwickelten Programm zur Unterstützung im Umgang mit einer seltenen Erkrankung werden Menschen mit Marfansyndrom, Neurofibromatose Typ I, pulmonal-arterieller Hypertonie oder primär sklerosierender Cholangitis gesucht.**

### Das Forschungsprojekt

Das Leben mit einer seltenen chronischen Erkrankung kann sehr belastend sein. Häufig berichten Patienten, im Umgang mit der Erkrankung nicht ausreichend Unterstützung zu erhalten und geben an, dass ihnen besonders der Kontakt zu anderen Betroffenen fehlt. In einem neu entwickelten Programm möchten wir Betroffene dabei unterstützen, mit der Erkrankung besser umzugehen und trotz der oft schwierigen Situation ein erfülltes Leben zu führen.

In Vorstudien haben wir zunächst ermittelt, welche Unterstützungswünsche Menschen mit seltenen Erkrankungen haben. Das neue Programm wurde dann anhand dieser Bedürfnisse entwickelt.

Das Forschungsprojekt wird von der Robert Bosch Stiftung gefördert und vom Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie in Kooperation mit dem Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen und der ACHSE e.V. durchgeführt.

### Ablauf des Programms:

Als Teilnehmer erhalten Sie ein Buch mit Informationen und Übungen, die Ihnen im Umgang mit der seltenen Erkrankung helfen sollen. Über 6 Wochen können Sie jede Woche ein Kapitel lesen und Übungen von zu Hause aus bearbeiten. Zusätzlich werden Sie durch wöchentliche Telefongespräche bei der Bearbeitung der Übungen unterstützt und begleitet. Diese Telefonate werden von einem anderen Patienten mit einer seltenen Erkrankung durchgeführt, der zuvor zum Berater ausgebildet wurde - einem sogenannten Peer-Berater. Die Teilnahme am Programm ist für Sie kostenlos. Vor und nach der Teilnahme an dem Programm, sowie 6 Monate danach erhalten Sie von uns einen Fragebogen, den wir Sie bitten auszufüllen.

Ähnlich wie bei Medikamentenstudien wird zunächst in dieser Studie überprüft, ob das neu entwickelte Programm wirksam und hilfreich für Betroffene ist. Dafür werden Teilnehmer zufällig zu Gruppen zugeordnet. Die eine Gruppe kann sofort an dem Programm teilnehmen, die andere Gruppe nach einer Wartezeit von sechs Monaten. Zunächst überprüfen wir das Programm für ausgewählte seltene Erkrankungen. Nach Abschluss der Wirksamkeitsprüfung soll das Programm für Patienten mit weiteren seltenen Erkrankungen zugänglich gemacht werden und Patientenorganisationen zur Verfügung gestellt werden.

### Einschlusskriterien:

Sie kommen als Teilnehmer in Frage, wenn Sie:

- An einer der vier folgenden seltenen Erkrankung erkrankt sind: Marfansyndrom, Neurofibromatose Typ I, pulmonal-arterielle Hypertonie, primär sklerosierende Cholangitis
- Sich Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung wünschen
- Mindestens 16 Jahre alt sind
- Irgendwo innerhalb Deutschlands leben



Bei Interesse oder Fragen kontaktieren Sie uns gerne: [seltene.erkrankungen@uke.de](mailto:seltene.erkrankungen@uke.de) oder 040 7410 52822

Vor einer Teilnahme erhalten Sie von uns ausführlichere Materialien zu Ablauf und Inhalten der Fragebögen!

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Natalie Uhlenbusch, Dr. Miriam Depping, Prof. Dr. Bernd Löwe