



Ab 8
Jahren

Psychologische Studie für Familien mit dem Li-Fraumeni-Syndrom oder der Fanconi-Anämie

Studienteilnahme ab Mai 2024 möglich

Herzliche Einladung an alle, die vom Li-Fraumeni-Syndrom oder der Fanconi-Anämie betroffen sind, sowie an ihre Geschwister, Eltern, Partner*innen, Tanten, Onkel und Großeltern...

Studie zu psychosozialen Unterstützungsbedarfen von Betroffenen mit Li-Fraumeni-Syndrom (LFS) oder Fanconi-Anämie (FA) und deren Familien

Wie wirkt sich eine LFS- oder FA-Erkrankung auf das Befinden von Betroffenen und deren Familienmitgliedern aus?

Welche Auswirkungen hat sie auf das Familienleben?

Welche Unterstützung wünschen sich Betroffene und ihre Familien im Umgang mit ihren Gefühlen und ihren Mitmenschen?

Diese und andere Fragen wollen wir mit Ihrer Hilfe besser verstehen. Hierzu laden wir Sie und Ihre Familie herzlich zur Studienteilnahme ein.

Für allgemeine Nachfragen zur Studie wenden Sie sich an:
address_psy@ukw.de

Wenn Sie und/oder Ihre Angehörigen Interesse haben, hinterlassen Sie uns über diesen QR-Code Ihre Kontaktdaten. Wir melden uns bei Ihnen!

Hier geht es zum Kontaktformular



Ziele dieses Teilprojekts

In dieser Studie wollen wir verstehen, wie Betroffene und ihre Familien besser unterstützt werden können, wenn es um die eigenen Gefühle, Bedürfnisse oder Beziehungen im Zusammenhang mit LFS/FA geht. Eine umfassende Befragung soll Einblick in die Perspektiven möglichst vieler Familienmitglieder in ihren unterschiedlichen Rollen als Eltern, Geschwisterkind oder Partner:in geben. Auf der Basis Ihrer Erfahrungen und Erlebnisse entwickeln wir ein spezielles Angebot, an dem interessierte Familien im Anschluss teilnehmen können.

Zum Mitmachen gibt es drei Studienabschnitte:

- ▶ Online Befragung (Fragebogen)
(ca. 45 min bzw. 30 min für Kinder/Jugendliche)
- ▶ Persönliches Interview (telefonisch oder per Zoom)
- ▶ Workshoptag zur Abstimmung von Inhalten eines familienorientierten Unterstützungsangebots

Wer kann teilnehmen?

- ▶ Betroffene mit Li-Fraumeni-Syndrom oder Fanconi-Anämie ab 8 Jahren
- ▶ Angehörige und Hinterbliebene von Betroffenen mit Li-Fraumeni-Syndrom oder Fanconi-Anämie, z.B. (Groß-)Eltern, Tanten, Onkel, Geschwister ab 8 Jahren, Partner:innen, etc.

Als Dankeschön für die Teilnahme gibt es

- ▶ 30 € nach der online Befragung
- ▶ 50 € nach dem Interview
- ▶ 50 € nach dem Workshoptag

Nutzen und Risiken

Mit Ihrer Teilnahme tragen Sie dazu bei, zukünftig passende Angebote rund um die Themen emotionales und soziales Wohlbefinden für Personen mit LFS/FA und ihre Familien zu entwickeln. Sollten Sie oder Ihre Angehörigen durch die Teilnahme an einzelnen Teilen der Studie belastet sein, wenden Sie sich zur Vermittlung entlastender Gespräche an das Studienteam.

Verbundprojekt ADDRESS

Die Studie ist ein Teilprojekt des „ADDRESS“-Konsortiums

(Disorders with Abnormal DNA Damage Response).

Im Folgenden finden Sie weitere Informationen zum Verbundprojekt.



Dieses vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Verbundprojekt dient der Verbesserung der Versorgung von Personen mit DNA-Reparaturdefekten. Zehn Arbeitsgruppen an mehreren Standorten deutschlandweit haben sich für dieses Projekt zusammengeschlossen.

Der Standort Würzburg beschäftigt sich mit der psychosozialen Betreuung von Menschen mit Li-Fraumeni-Syndrom oder Fanconi-Anämie und deren Familien.

Ziele des Verbundprojekts

- ▶ Verbesserte Information und Beratung von Betroffenen und Angehörigen
- ▶ Untersuchung molekularer Ursachen
- ▶ Wissenschaftlich gestützte Entwicklung von psychologischen Hilfsangeboten
- ▶ Verbesserung der Krebsfrüherkennung durch Bildgebung sowie Gewebs- und Blutuntersuchungen
- ▶ Forschung zur Optimierung von Diagnostik und Therapie

Unsere Partner

Dieses Projekt wird durch die Li-Fraumeni-Syndrom Association Deutschland e.V. und die Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V. begleitet und unterstützt und durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert.



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Das Studienteam



Antonia Rabe (links) und Leoni Winkler (rechts) sind Psychologinnen mit psychotherapeutischer Ausbildung mit dem Schwerpunkt kognitive Verhaltenstherapie und systemische (Familien-)Therapie. Im Rahmen ihrer wissenschaftlichen Tätigkeit am Universitätsklinikum Würzburg beschäftigen sie sich unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Imad Maatouk (Mitte) mit psychosozialen Unterstützungsbedarfen von Betroffenen mit Li-Fraumeni-Syndrom oder Fanconi-Anämie und deren Familien.

Kontakt

address_psy@ukw.de

Informationen zum Umgang mit Ihren Daten finden Sie unter www.ukw.de/recht/datenschutz

Besuchen Sie unsere Homepage der psychosozialen Studie:
www.ukw.de/medizinische-klinik-ii/psychosomatische-medizin/forschung