

Department für Innere Medizin

Innere Medizin IV – Nephrologie und
Allgemeinmedizin

Ärztlicher Direktor
Prof. Dr. med. Gerd Walz

Nephrologie - Forschung

PD. Dr.med. Charlotte Gimpel MA MB BChir
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Kindernephrologin

Wissenschaftliche Mitarbeiterin im
NEOCYST Studienverbund www.neocyst.de

Charlotte.Gimpel@uniklinik-freiburg.de

An alle Familien mit Betroffenen einer
autosomal rezessiven polyzystischen
Nierenerkrankung (ARPKD)

6.3.2021

Sehr geehrte Mitglieder und Interessierte des PKD-Familiäre Zystennieren e.V.s!

Ich wende mich an Sie mit einem Angebot und einer Anfrage, die sich speziell an Familien und junge Erwachsene, die von einer **autosomal rezessiven polyzystischen Nierenerkrankung (ARPKD)** betroffen sind, richtet.

Unser Anliegen ist, dass bei der Erforschung neuer Behandlungsmöglichkeiten für die ARPKD, die Stimme der Betroffenen mehr Gehör findet. Dazu müssen Erkrankte besser eingebunden werden beim Berichten ihrer Beschwerden (wie z.B. Schmerzen) und der **Auswirkungen auf ihr alltägliches Leben** (was im medizinischen Jargon oft als "Lebensqualität" bezeichnet wird). Und nicht zuletzt müssen Betroffene und Ihre Familien auch mitreden darüber, **welche Ziele Ihnen bei einer Behandlung besonders wichtig oder unwichtig sind.**

Damit Ihre Anliegen auch in zukünftigen wissenschaftlichen Studien berücksichtigt werden können, ist eine nachvollziehbare Erfassung dieser Aspekte wichtig. Dafür wollen wir uns als Kindernephrologen der Unikliniken Freiburg und Heidelberg einsetzen.

Ich lade Sie daher sehr herzlich ein an einer Befragung von ARPKD-Patienten teilzunehmen, die wir im Laufe dieses Jahres durchführen werden. Um durch die Befragung keinen zusätzlichen Kliniktermin oder ein zusätzliches Infektionsrisiko für Sie oder Ihre Kinder zu verursachen, bieten wir an, dass eine geimpfte Studienschwester hierfür zu Ihnen nach Hause kommt. (Wenn ihnen ein Treffen auf "neutralem Boden" lieber ist, geht das natürlich aber auch.) Das Gespräch dauert etwa eine Stunde und beleuchtet verschiedene Aspekte mit verschiedenen Methoden (wie z.B. offene Fragen, Prioritäten sortieren und Fragebögen).

Teilnehmen dürfen:

- Eltern (und andere Betreuer*innen im selben Haushalt) von Kindern mit einer ARPKD (beliebig viele pro Patient)
- ältere Kinder oder junge Erwachsene mit einer ARPKD

Da wir wahrscheinlich ganz Deutschland bereisen müssen, werden wir versuchen "klimafreundliche" Reiserouten zu vereinbaren. Auch wenn Sie voraussichtlich erst im Herbst Zeit haben, ist eine Rückmeldung zum jetzigen Zeitpunkt daher für uns hilfreich.

Für unverbindliche Nachfragen und/oder um Interesse an einer Teilnahme zu bekunden,
freue ich mich auf Emails an: Charlotte.Gimpel@uniklinik-freiburg.de.

Herzlichen Gruß

C. Gimpel
Charlotte Gimpel

