

# ARPKD – „Was mir und meinem Kind wichtig ist“

Eine Befragung von Familien, die von einer autosomal rezessiven polyzystischen Nierenerkrankung (ARPKD) betroffen sind.

## Worum geht es?

1. Was soll eine zukünftige Therapie verändern können?
2. Welche Symptome belasten mein Kind am meisten?
3. Wie ist die Lebensqualität ihres Kindes?
4. Welchen Einfluss hat es auf sie als Familie?



## Wir sind an Ihrer Meinung interessiert wenn :

- Sie Vater/Mutter/Betreuer\*in von einem Kind mit ARPKD sind ODER
- Sie selbst ein junger Erwachsener (unter 25 Jahre) mit ARPKD sind

## Wie geht das praktisch ?

- Die Befragung dauert etwa eine Stunde und besteht aus einem Gespräch mit verschiedenen Materialien
- Eine Befragerin kommt zu ihnen nach Hause nach individueller Terminvereinbarung

## Bedenken ?

- Unsere Befragenden sind gegen Corona geimpft und Termine können ggf. flexibel an die Infektionslage angepasst werden
- Wir benötigen nur sehr wenige medizinische Informationen von Ihrem Kind und achten auf Schweigepflicht und Datenschutz

## Wer steckt dahinter?



UNIVERSITÄTS  
KLINIKUM  
HEIDELBERG



UNIVERSITÄTS  
KLINIKUM FREIBURG

## Noch Fragen ?

Für unverbindliche Fragen und/oder Interesse an einer Teilnahme melden Sie sich bitte bei [Charlotte.Gimpel@uniklinik-freiburg.de](mailto:Charlotte.Gimpel@uniklinik-freiburg.de) [Susanne.Schaefer@med.uni-heidelberg.de](mailto:Susanne.Schaefer@med.uni-heidelberg.de)

## Wer bezahlt?



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

Bis wann? 2021

Damit Ihre Stimme Gehör findet !