

Prof. Dr. Corinna Bergelt

Stiftungsprofessur Versorgungsforschung bei Seltenen Erkrankungen im Kindesalter

Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Dr. Laura Inhestern
Mona Peikert, MSc

Maja Brandt, MSc
Moritz Schönfeld, MSc

Dipl.-Psych. Sarah Dwinger
Dipl. Psych. David Zybarth

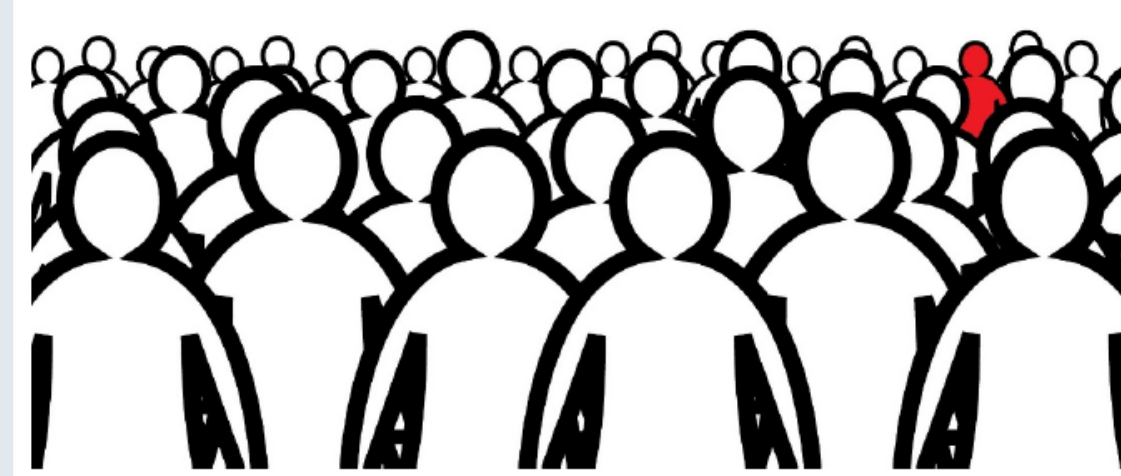
Ramona Otto, MSc



Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen

SELTENE ERKRANKUNGEN IM KINDESALTER

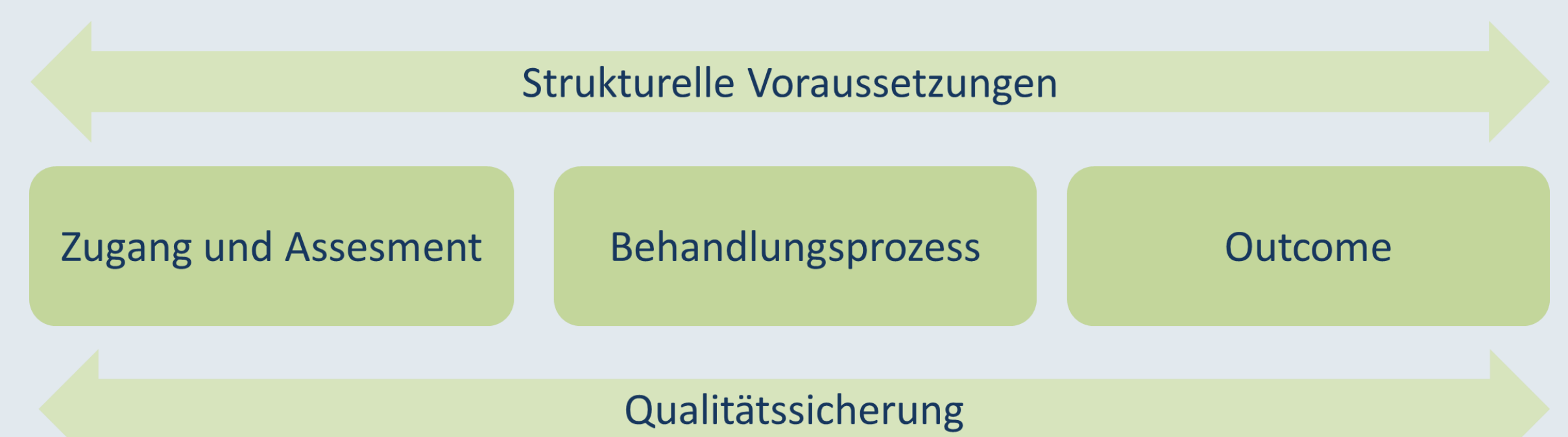
Die Diagnose einer Seltenen Erkrankung im Kindesalter kann besondere Herausforderungen für die erkrankten Kinder und für die Familienmitglieder bedeuten, wie unter anderem



- körperliche, psychische und soziale Belastungen z.B. durch chronische und häufig schwere Verläufe und notwendige Pflege
- langwierige und schwierige Diagnosestellung
- erschwerte Zugangswege und Barrieren in der regionalen Gesundheitsversorgung
- Fachzentren häufig weit entfernt vom Wohnort

VERSORGUNGSFORSCHUNG

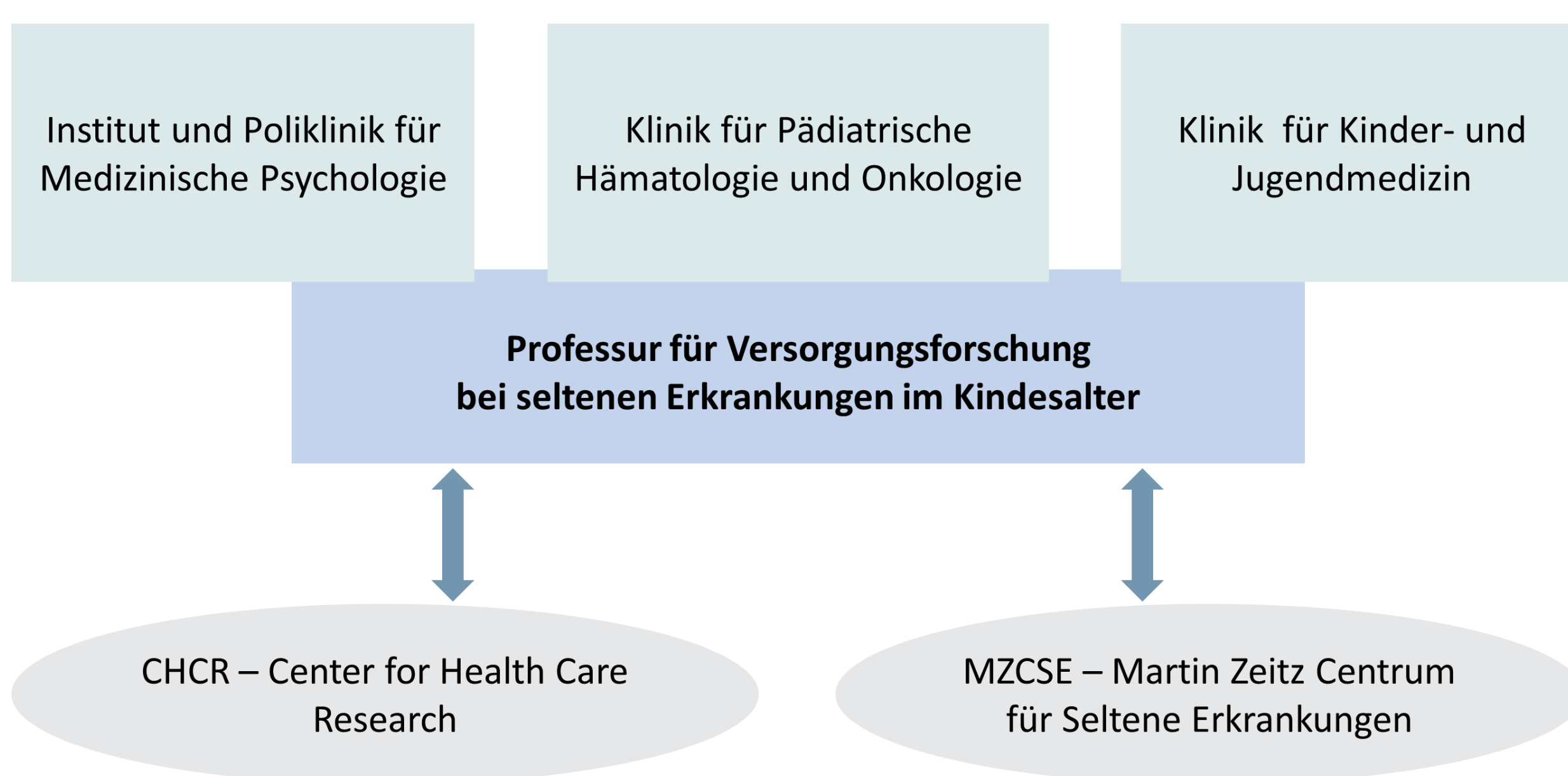
Versorgungsforschung ist „...die wissenschaftliche Untersuchung der Versorgung des Einzelnen und der Bevölkerung mit gesundheitsrelevanten Produkten und Dienstleistungen unter Alltagsbedingungen. Versorgungsforschung bezieht sich auf die Wirklichkeit der medizinischen Versorgung.“ (G-BA)¹



Themen der Versorgungsforschung. Eigene Darstellung nach Schulz et al. (2006)²

STIFTUNGSPROFESSUR VERSORGUNGSFORSCHUNG BEI SELTENEN ERKRANKUNGEN IM KINDESALTER GEFÖRDERT DURCH DIE STIFTUNG KINDNESS FOR KIDS

Strukturelle Verortung der Professur am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf



Zentrale Forschungsthemen

- ⇒ Versorgungssituation von betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien
- ⇒ Lebensqualität, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse (Patientinnen/Patienten, Eltern, Geschwister)
- ⇒ Versorgungsmodelle (Konzepte, Strukturen)
- ⇒ Interventionen (Onlineangebote, bedarfsgerechte Angebote)
- ⇒ Schnittstellenprobleme in der sektorenübergreifenden Versorgung
- ⇒ Transitionsmedizinische Fragestellungen

Aktuelle Forschungsprojekte

- Evaluation der pädiatrisch-onkologischen Rehabilitation: Eine prospektive Studie zu Inanspruchnahme und Wirksamkeit der Rehabilitation bei Patientinnen und Patienten mit Hirntumoren und Leukämien
- Comprehensive Assessments and Related interventions to Enhance long-term Outcome in Children, Adolescents and Young Adults (Care for CAYA)
- Evaluation von Schnittstellenmanagementkonzepten bei Seltenen Erkrankungen: Systematische Bestandsaufnahme & Erstellung von Best-Practice-Empfehlungen
- Familien mit krebskranken Kind nach Abschluss der Akuttherapie: Analysen zu biopsychosozialen Bedarfen und Implikationen für die Versorgung

Bei Interesse an einem Forschungsprojekt oder an der Arbeit unserer Forschungsgruppe nehmen Sie gern Kontakt zu uns auf:

Prof. Dr. Corinna Bergelt (bergelt@uke.de)
Dr. Laura Inhestern (l.inhestern@uke.de)

Referenzen:

- ¹ Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (2017). Förderbekanntmachung. https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/media/52/2017-02-20_Foerderbekanntmachung_VF_2017-1_offen.pdf, S.2.
- ² Schulz H, Barghaan D, Harfst T, Dirmaier J, Watzke B, Koch U (2006). Versorgungsforschung in der psychosozialen Medizin. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 49:175–187.