

Liebe Eltern

Ihr Kind ist wegen einer Epidermolysis Bullosa am Universitäts-Kinderspital Zürich in Behandlung. Wir führen momentan eine Studie mit Kindern und Jugendlichen mit einer solchen Erkrankung und deren Familien durch und möchten Sie mit diesem Schreiben herzlich zur Teilnahme einladen.

Ziel der Studie ist es, über einen längeren Zeitraum besser zu verstehen, wie Familien mit ihrer besonderen Situation umgehen, welche Erfahrungen sie dabei machen und welche Unterstützung hilfreich sein kann.

Die Studie gliedert sich in zwei Teilprojekte:

- **Teil 1:** Eine Fragebogenstudie für Eltern, bei der Sie innerhalb eines Jahres zu vier Zeitpunkten Fragebögen online ausfüllen.
- **Teil 2:** Eine vertiefte Studie, in der wir zusätzlich genauere Informationen zum Familienalltag und zum Umgang mit der Krankheit erheben möchten. Hierbei würden auch Ihre Kinder in Form von Interviews einbezogen und Sie würden als Eltern täglich über Ihr Smartphone gebeten, einige kurze Fragen zu beantworten.

Für weitere Informationen können Sie gerne den QR-Code zum Video auf dem beigefügten Flyer scannen oder [hier](#) daraufklicken.

Ihre Erfahrungen sind für uns sehr wichtig. Sie helfen uns damit, die Betreuung und Unterstützung von Familien mit seltenen Krankheiten in Zukunft weiter zu verbessern. Falls Sie gerne an der Studie teilnehmen möchten, können Sie gerne den QR-Code zur Kontaktaufnahme auf dem beigefügten Flyer scannen oder [hier](#) daraufklicken. Falls Sie kein Interesse an der Studie haben, wären wir froh, wenn Sie uns das [hier](#) mitteilen könnten.

Wenn Sie Interesse haben oder falls Sie weitere Informationen wünschen, wenden Sie sich bitte an unsere Studienkoordination Sarah Jenny.

Wir bedanken uns herzlich für Ihre Zeit und Ihr Engagement und würden uns sehr freuen, wenn Sie Teil unserer Studie werden.

Herzliche Grüsse

Prof. Dr. phil. Markus Landolt

Studienleiter
Ordinarius UZH
Chefpsychologe Universitäts-Kinderspital Zürich

Studienkoordination:

Sarah Jenny, MSc.
Doktorandin Abteilung Psychosomatik und Psychiatrie
Universitäts-
Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung
Lenggstrasse 30
CH-8008 Zürich
sarah.jenny@kispi.uzh.ch