

## Wir suchen Studienteilnehmer\*innen

### Wer kann teilnehmen?

Es können Kinder und Jugendliche zwischen einem und 24 Jahren mit einer zystischen Nierenerkrankung an der Studie teilnehmen.

Alle teilnehmenden Patient\*innen erhalten eine ausführliche neuropsychologische Untersuchung, die dabei hilft, persönliche Stärken und Schwächen herauszufinden.

Darüber hinaus helfen Patient\*innen und ihre Eltern durch ihre Teilnahme an der Studie aktiv mit, einen Beitrag zur Verbesserung der Behandlung von Menschen mit zystischen Nierenerkrankungen zu leisten.

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme!

### Das Forschungsteam

Prof. Dr. Inge Kamp-Becker, Studienleitung

Prof. Dr. Stefanie Weber, Studienleitung

Dipl. Psych. Clara Nittel, Studienkoordination

Kinder- und Jugendpsychiatrie,  
Psychosomatik und Psychotherapie  
Schützenstraße 49 - 35039 Marburg  
Direktorin: Prof. Dr. Katja Becker  
Tel.: 06421/586-3096  
Fax: 06421/586-3078  
E-Mail: clara.nittel@uni-marburg.de

## Kontakt

### Ansprechpersonen in den Studien- Zentren:

#### Essen

Dr. med. Christine Okorn  
Tel.: 201/723-2811  
Christine.Okorn@uk-essen.de

#### Hannover

Dr. med. Jens Drube  
Tel.: 0511/532-3220  
jens.drube@web.de

#### Heidelberg

Dipl.-Psych. Tuba Türkoglu  
Tuba.Tuerkoglu@med.uni-heidelberg.de  
Tel.: 06221/563-5163

#### Köln

B. Sc. Luisa Klein  
luisa.klein@uk-koeln.de  
Tel.: 0221/478-86120

#### Marburg

M. Sc. Kristin Balsler  
Kristin.Balsler@uk-gm.de  
Tel.: 06421/586-2670

#### Münster

Sabine Kollmann  
sabine.kollmann@ukmuenster.de  
Tel.: 0251/835-6216



**Neuropsychologische  
Untersuchung bei  
NEOCYST-  
Patient\*innen**

## Hintergrund der Studie

Die Studie ist Teil des großen Forschungsnetzes NEOCYST, welches sich die Erforschung zystischer Nierenerkrankungen des Kindes- und Jugendalter zum Ziel gesetzt hat. Durch neue Erkenntnisse soll die Betreuung, die Therapie sowie die Lebensqualität von Patient\*innen mit zystischen Nierenerkrankungen verbessert werden.

Wir möchten Sie zu einem Teilprojekt von NEOCYST einladen, das sich der systematischen Erhebung und Beschreibung von neuropsychologischen Symptomen bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen widmet. Unser Ziel ist es, möglichst frühzeitig Symptome von psychischen Belastungen oder psychischen Erkrankungen zu identifizieren. Sollte die Untersuchung zeigen, dass es ratsam wäre Hilfe in Anspruch zu nehmen, möchten wir Sie darin unterstützen geeignete Hilfsangebote zu finden.

Weitere Informationen zum NEOCYST-Projekt finden Sie unter <https://www.neocyst.de/de/>

## Ablauf der Studie

Diese Studie besteht aus zwei Teilen. Der erste Teil findet wohnortsnah in einem der Zentren statt, die auf Nierenerkrankungen bei Kindern spezialisiert sind.

Dort werden den Eltern nach einem Aufklärungs- und Informationsgespräch verschiedene Fragebögen ausgehändigt. Über diese Fragebögen möchten wir allgemeine Informationen, etwas über die Persönlichkeitsmerkmale und die psychische Gesundheit des Patient\*innen erfahren. Um herauszufinden wie seine kognitive (gedankliche) Fertigkeiten sind, machen wir mit dem Patienten eine Reihe von Tests. Wir werden die Ergebnisse der Untersuchung den Eltern und Patient\*innen mitteilen.

Sollten sich bei diesen Untersuchung klinisch relevanten Auffälligkeiten herausstellen, beraten wir Sie und bieten Ihnen eine weitere Untersuchung an. Diese spezialisierte Untersuchung stellt den zweiten Teil der Studie dar und findet in Marburg statt.

## Kooperationspartner

Im Rahmen der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Studie kooperieren wir mit den folgenden Einrichtungen:

