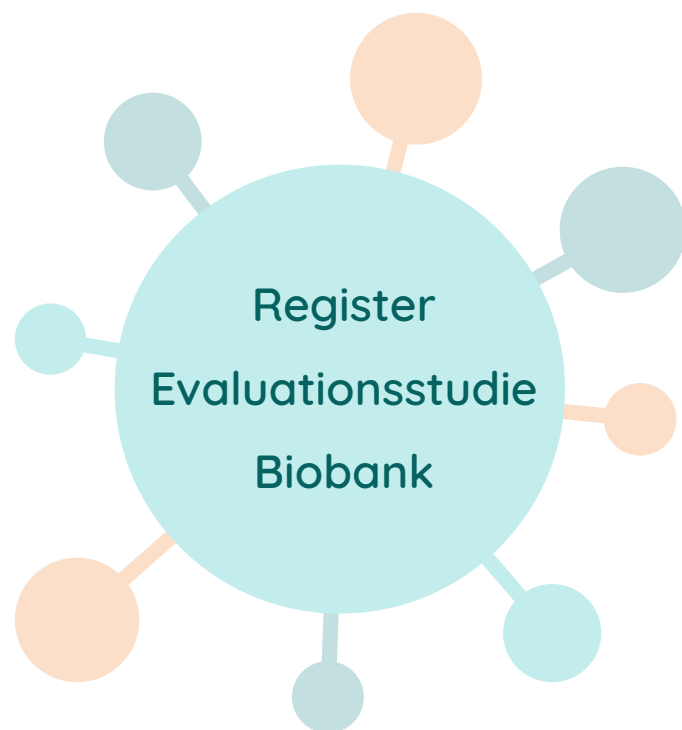


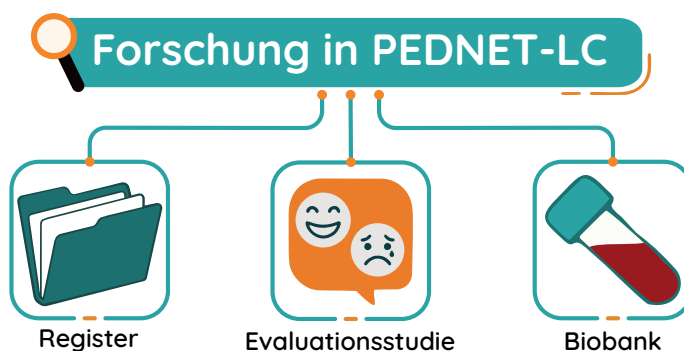
FORSCHUNG ZU LONG COVID*



Long COVID gemeinsam erforschen!

Im PEDNET-LC-Projekt werden Kinder und Jugendliche mit Long COVID und ähnlichen Erkrankungen nicht nur versorgt – wir erforschen diese Erkrankungen auch aktiv. Denn nur, wenn wir mehr darüber wissen, wie es Erkrankten und ihren Familien geht, können wir die Versorgung langfristig verbessern.

Drei Bereiche stehen dabei im Mittelpunkt, die sich gegenseitig ergänzen:



Ziel ist, die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID und ähnlichen Erkrankungen sowie deren Familien nachhaltig zu verbessern.

Deine Erfahrungen zählen!

Jede Teilnahme trägt dazu bei, die Krankheit besser zu verstehen. Zusammen mit Dir schaffen wir genauere Studienergebnisse und können eine bessere Versorgung entwickeln.

Standorte

Hier kannst Du die 20 PEDNET-LC-Behandlungszentren sowie die Biobanken und Forschungsinstitute des Registers und der Evaluationsstudie sehen.



Weitere Informationen



pednet-lc.de

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

* Gemeint sind alle postinfektiösen Erkrankungen (z. B. nach SARS-CoV-2, Influenza, EBV oder anderen Erregern) sowie Beschwerden nach Impfungen und ME/CFS unabhängig vom Auslöser.

Register

Worum geht es?

Das Register ist das Herzstück des PEDNET-LC-Netzwerks. An allen 20 Behandlungszentren werden die Versorgungsdaten von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID und ähnlichen Erkrankungen sowie deren Familien systematisch und einheitlich erfasst.

Auf diese Weise entsteht ein einzigartiger Datensatz und dadurch die Grundlage für eine bessere Diagnostik und Versorgung.



Was wird erfasst?

- Diagnosen & Krankheitsverlauf
- Symptome & Schweregrad
- Laborwerte & Untersuchungsbefunde
- Behandlung & Versorgung
- Lebensqualität & Teilhabe

Die gesammelten Daten können uns zeigen, welche Behandlungen wirklich helfen, wie sich die Erkrankung im Verlauf entwickelt und wo Versorgungslücken bestehen. Die Ergebnisse fließen direkt in die Weiterentwicklung der Versorgung im PEDNET-LC-Netzwerk ein – und kommen damit allen Erkrankten und ihren Familien zugute.

Evaluationsstudie

Bei uns steht Deine persönliche Perspektive im Mittelpunkt!

Wir wollen im Rahmen der Evaluationsstudie verstehen, wie es Dir geht und wie Du und deine Familie die Versorgung im PEDNET-LC-Projekt erleben.

Ablauf

Dafür begleiten wir Dich über 18 Monate mit Online-Fragebögen und stellen Dir und Deiner Familie Fragen zu:

- Zufriedenheit mit der Versorgung
- Wohlbefinden & Lebensqualität
- Fatigue & Energie
- Krankheitsverlauf



HEUTE

Erstvorstellung im Behandlungszentrum



+ 3 MONATE

Fragebogen



+ 6 MONATE

Fragebogen



+ 12 MONATE

Fragebogen



+ 18 MONATE

letzter Fragebogen



Kontakt

☎ 03834 420 3881 Sprechzeiten siehe Website

@ pednet.evaluation@klinik.uni-regensburg.de

🌐 pednet-lc.de/evaluationsstudie

Biobank

Bioproben sind Proben wie Blut, Urin oder Haare, die wertvolle Informationen über das liefern, was im Körper vorgeht. In unserer Biobank werden diese Proben sicher gelagert und für die Forschung herausgegeben.



Ablauf

1. Aufklärung & Einwilligung im Zentrum
2. Probenentnahme
3. Lagerung und wissenschaftliche Auswertung

Mit Deinen Proben hilfst Du dabei, die Mechanismen hinter Long COVID und ähnlichen Erkrankungen besser zu verstehen – und damit zukünftig eine bessere Versorgung zu entwickeln.

Wie werden Deine Proben verwendet?

- sicher gelagert in qualifizierten Laboren
- nur für genehmigte Forschungsprojekte
- Du kannst deine Einwilligung jederzeit widerrufen

In diesem Video erfährst Du, was eine Biobank ist, wie sie arbeitet und wie Du mit deiner Bioproben-Spende die Forschung unterstützen kannst:



vimeo.com/1172867279

