



## Wer sind wir?

Die wissenschaftliche Studie wird geleitet von Dr. med. Stefan Reinsch, Kinderarzt und Medizinethnologe, der seit vielen Jahren zu Mukoviszidose forscht. Alexandra Kramarz ist Mitglied der Arbeitsgruppe Erwachsene mit CF im Mukoviszidose e.V. Josephine Stark, Lara Lemm, Lea Freimüller und Laura Podschus studieren Humanmedizin und konnten Erfahrungen in Krankenpflege und Geburtshilfe sammeln.

**Wir freuen uns, wenn Sie an unserer Studie teilnehmen!**

Die Studie wird seit 01. September 2023 vom Mukoviszidose Institut gefördert. Sie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Brandenburg begutachtet und befürwortet.

## Berichten Sie von sich und Ihren Erfahrungen!

Wir schätzen Ihre Mitwirkung und freuen uns darauf, gemeinsam an dieser wichtigen Studie zu arbeiten.

Bei Interesse kontaktieren Sie uns unter den angegebenen Kontaktdaten. Wir freuen uns auf Ihre Nachricht!

Unsere Kontaktdaten:

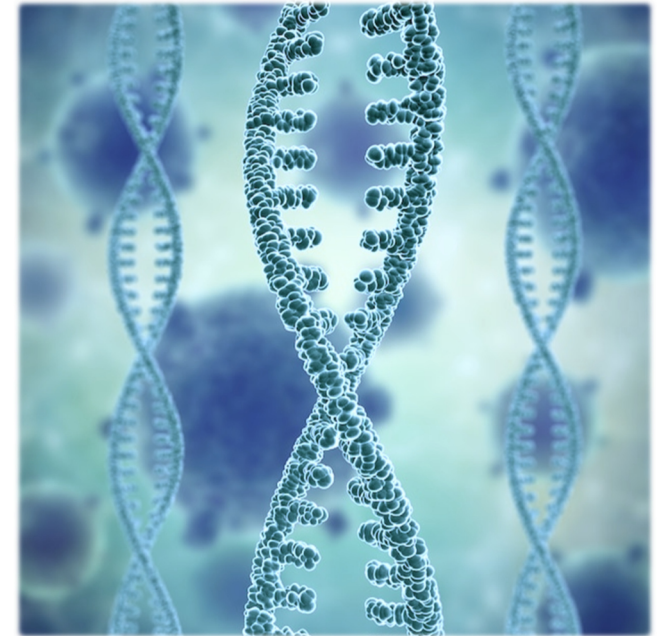
[stefan.reinsch@mhb-fontane.de](mailto:stefan.reinsch@mhb-fontane.de)

Telefon: 017661538434



## Forschungsprojekt

an der Medizinischen Hochschule Brandenburg, Zentrum für Versorgungsforschung



## Wir sind interessiert an Ihnen und an Ihren Erfahrungen!

Eine Studie rund um Familienplanung, Schwangerschaft und Genetische Diagnostik von Menschen mit Mukoviszidose und ihren Familien.

Liebe CF-Patient\*innen,  
Liebe Eltern, Liebe zukünftige Eltern,  
Liebe CF-Behandelnden,

für eine wissenschaftliche Studie suchen wir Personen, die mit uns ihre Erfahrungen und Meinungen rund um das Thema Familienplanung und Nachwuchs mit Mukoviszidose teilen möchten.

Sie oder ein Familienmitglied haben CF und Sie haben mit dem Thema Kinderwunsch, Schwangerschaft und genetische Diagnostik Erfahrungen gemacht oder planen dies?

Wir interessieren uns für Ihre persönliche Erfahrung und Meinung bezogen auf Ihre Erlebnisse und Entscheidungen.

Unsere Studie zielt darauf ab, die Herausforderungen, Entscheidungen und moralischen Dilemmata zu verstehen, denen Menschen mit CF und ihre Familien bei der Familienplanung und genetischen Testung gegenüberstehen.

Unsere Ziele sind:

- die Beschreibung von Erfahrungen, Bedingungen und Umsetzung von Familienplanung, Schwangerschaftsberatung und genetischer Testung bei Menschen mit Mukoviszidose und ihren Familien.
- den Vergleich der Bedeutung und Ziele genetischer Testungen aus Sicht der Betroffenen und die Identifikation möglicher Probleme bei der genetischen Testung.
- die Einordnung dieser Erkenntnisse in das Gesamtbild der Bewältigungsstrategien von Betroffenen im Umgang mit den Herausforderungen der Familienplanung und der genetischen Testung, einschließlich ethischer Überlegungen.

Wir freuen uns,  
Ihre Perspektiven zu hören.

Wie gestaltet sich der Ablauf unserer Studie?

In unserer Studie werden wir Interviews mit verschiedenen Personengruppen durchführen. Diese Interviews werden anhand eines Leitfadens geführt.

Die gesammelten Daten aus den Interviews werden anschließend analysiert und interpretiert und nach verschiedenen Schwerpunktthematiken ausgewertet.

Warum ist Ihre Teilnahme wichtig?

Ihre Teilnahme ermöglicht:

- ein besseres Verständnis für die Herausforderungen bei der Familienplanung von Menschen mit Mukoviszidose.
- eine gezieltere Beratung im Zusammenhang mit genetischen Tests.
- mehr Klarheit für politische und ethische Diskussionen im Bereich pränataler Diagnostik.