

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen, Sehr geehrte Mitarbeiter in den GPGE-Zentren,

heute möchten wir Sie auf unsere Umfrage zur Ernährung bei Morbus Crohn aufmerksam machen.

Aus Ihrer eigenen täglichen Arbeit mit Patienten mit Morbus Crohn wissen Sie selbst, dass eine gute klinische Versorgung und betreuende Infrastruktur für chronisch erkrankte Patienten von großer Bedeutung ist. Es ist notwendig, Ihre minderjährigen Patienten medizinisch bestmöglich zu betreuen und sie an die Erkrankung heranzuführen, ohne sie zu verängstigen. Es ist wichtig, die Eltern der Patienten als Partner bei medizinischen Maßnahmen zu gewinnen, ohne sie zu verunsichern. Des Weiteren ist es unverzichtbar, den Patienten immer wieder gute Beispiele und Inspirationen zum Leben mit Morbus Crohn zu zeigen und sie zu ermutigen.

Dafür ist es gut, besser zu verstehen, was die Patienten über Themen der Ernährung bei Morbus Crohn wissen oder weitergehend erfahren möchten. Darüber hinaus interessiert uns Ihr Wissen über die Ernährung bei Morbus Crohn.

Mit dieser Befragung werden erstmalig deutschlandweit Bedarfe, Wünsche und individuelle Betreuungsvorstellungen von Kindern und Jugendlichen mit Morbus Crohn zu Themen der Ernährung bei Morbus Crohn sowie deren Eltern und Familien erfasst, zudem von Ihnen als Ärzte und Ernährungsfachkräfte.

Ziel ist es, aus den wissenschaftlich ausgewerteten Ergebnissen dieser Umfrage patientenorientierte Angebote abzuleiten und zu konzipieren. Diese können insbesondere wesentliche Instrumente im Patient Empowerment zur Verbesserung der Ernährungskompetenzen von Kindern und Jugendlichen mit Morbus Crohn sein.

Die Arbeitsgruppe von Herrn Prof. Dr. med. Jan de Laffolie in der Abteilung für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie in der Universitätsklinik Giessen betreut die Umfrage.

Wir möchten Sie als betreuende Ärzte und Ernährungsfachkräfte der Studienzielgruppe „Kinder und Jugendliche mit Morbus Crohn“ für unser Projekt gewinnen. Dazu bitten wir Sie als Arzt/Ernährungsfachkraft an unserer Umfrage teilzunehmen.

Der Fragebogen ist in vier Versionen ausgefertigt. Wir bitten Sie zudem, Ihren Patienten bzw. den Eltern der Patienten in Ihren Sprechstunden die jeweiligen Fragebögen mit der Bitte um Teilnahme an der Befragung auszugeben. Die Befragung erfolgt anonym unter Berücksichtigung aller relevanten datenschutzrechtlichen Vorgaben und kann auch online ausgefüllt werden.

ÄRZTE

<https://umodic.limesurvey.net/715134?lang=de-easy&newtest=Y>

ERNÄHRUNGSFACHKRÄFTE

<https://umodic.limesurvey.net/543414?lang=de-easy&newtest=Y>

Eine entsprechende Patienten- sowie Elterninformation zum Fragebogen lassen wir Ihnen ebenfalls zukommen, die Sie bitte auch weitergeben.

Jeder ausgefüllte Fragebogen ist für den erfolgreichen Ausgang der Untersuchung von großer Wichtigkeit und hilft einen umfangreichen Überblick zur aktuellen Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Morbus Crohn zu bekommen.

Bei Fragen zur Umfrage können Sie sich sehr gerne an Herrn Dr. med. Stefan Schumann, wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Arbeitsgruppe von Herrn Prof. Dr. med. Jan de Laffolie an der Universitätskinderklinik Gießen, der diese Studie betreut, wenden.

STUDIENLEITUNG

Dr. med. Stefan Schumann
stefan.schumann@uni-giessen.de
Studienzentrale I Abteilung Allgemeine
Pädiatrie und Neonatologie

Prof. Dr. med. Jan de Laffolie
jan.delaffolie@paediat.med.uni-giessen.de
Komm. Leiter der Abteilung Allgemeine
Pädiatrie und Neonatologie

STUDIENKOORDINATION

Kalina Kaul
studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de
Studienzentrale I Abteilung Allgemeine
Pädiatrie und Neonatologie

ADRESSE

Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Abteilung Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie
Studienzentrale
Feulgenstr. 10-12 | 35392 Gießen

Die Ergebnisse der Umfrage sollen veröffentlicht werden. Wenn Sie persönlich über die Ergebnisse der Umfrage zum gegebenen Zeitpunkt informiert werden möchten, senden Sie bitte eine entsprechende Mail an stefan.schumann@uni-giessen.de.

**Mit herzlichem Dank für Ihr Engagement sowie Ihre
Teilnahme an der Umfrage verbleiben wir mit besten Grüßen**

**Dr. med. Stefan
Schumann**

**Prof. Dr. med.
Jan de Laffolie**

Kalina Kaul