

Liebe Eltern,

wir möchten Sie für eine wichtige Umfrage zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Morbus Crohn gewinnen. Sie wissen als Eltern, was Sie zum Thema Ernährung bei Morbus Crohn brauchen und was Sie sich wünschen bei der Behandlung Ihres Kindes. Diese Umfrage richtet sich ausschließlich an Eltern von Kindern mit Morbus Crohn. Im Rahmen eines deutschlandweiten Projekts zur Versorgungsforschung von Kindern und Jugendlichen mit Morbus Crohn möchte diese Umfrage Wünsche, Bedarfe und individuelle Betreuungsvorstellungen zum Thema Ernährung erfassen. Daraus sollen im Anschluss gezielt Angebote für Patienten und deren Familien abgeleitet und konzipiert werden.

Wir bitten Sie daher, Fragen zur Erkrankung Ihres Kindes, zur derzeitigen medizinischen Versorgung und dem persönlichen Umgang mit der Erkrankung zu beantworten. Neue Erkenntnisse aus der Studie können in zukünftige Angebote für Patienten einfließen und somit die Versorgungssituation langfristig verbessern. Das spezielle Ziel der Befragung ist es, besser zu verstehen, was Sie zu Themen der Ernährung bei Morbus Crohn wissen und noch erfahren möchten und welche persönlichen Ressourcen, Stärken, Fähigkeiten und Bewältigungsstrategien Ihnen im Umgang mit den alltäglichen und besonderen Herausforderungen bei Morbus Crohn helfen und welche Wünsche und Vorstellungen Sie zur Betreuung haben.

Die Befragung und Auswertung der Angaben finden anonym statt und Ihre Daten werden vertraulich behandelt, sowie die vorgeschriebenen datenschutzrechtlichen Bestimmungen beim Umgang mit gesundheitsbezogenen Daten eingehalten. Der Zugang zu Ihren Daten ist ausschließlich der Arbeitsgruppe von Herrn Prof. Dr. med. Jan de Laffolie an der Universitätskinderklinik Gießen vorbehalten, die diese Umfrage durchführt und betreut.

Die Umfrage erhalten Sie in zwei unterschiedlichen Versionen: einen Elternfragebogen für Sie und einen Patientenfragebogen für Ihr Kind zwischen 12 und 17 Jahren.

Wir möchten Sie bitten, sich etwa 30 Minuten Zeit zu nehmen und die entsprechende Version des Fragebogens zur Patientenbefragung zu Themen der Ernährung bei Morbus Crohn auszufüllen.

Sie können den Fragebogen ausfüllen und uns in dem beigelegten, bereits frankierten Umschlag zurücksenden oder Sie nehmen online teil (<https://umodic.limesurvey.net/457634?lang=de-easy&newtest=Y>).

Sollten Sie als Eltern mehrere Kinder mit Morbus Crohn haben, bitten wir darum, für jedes Kind einzeln den Fragebogen auszufüllen.

Selbstverständlich ist die Teilnahme an der Umfrage freiwillig und es werden keine Nachteile entstehen, wenn Sie nicht teilnehmen. Dennoch würden wir uns sehr über Ihre Mitarbeit freuen.

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

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