

Liebe Patientinnen und Patienten,

wir möchten Dich für eine wichtige Umfrage zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Morbus Crohn gewinnen. Du weißt, was Du brauchst und was Du Dir wünschst bei Fragen zum Umgang mit Deiner Erkrankung. 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 bei Morbus Crohn erfassen. Daraus sollen im Anschluss gezielt Angebote für Patienten und deren Familien abgeleitet und konzipiert werden.

Wir bitten Dich daher, Fragen zu Deiner Erkrankung, zur derzeitigen medizinischen Versorgung und Deinem 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 Du zu Themen der Ernährung bei Morbus Crohn weißt und noch erfahren möchtest und welche persönlichen Ressourcen, Stärken, Fähigkeiten und Bewältigungsstrategien Dir im Umgang mit den alltäglichen und besonderen Herausforderungen bei Morbus Crohn helfen und welche Wünsche und Vorstellungen Du zur Betreuung hast.

Die Befragung und Auswertung der Angaben finden anonym statt. Deine Daten werden vertraulich behandelt sowie die vorgeschriebenen datenschutzrechtlichen Bestimmungen beim Umgang mit gesundheitsbezogenen Daten eingehalten. Der Zugang zu Deinen 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 erhältst Du in zwei unterschiedlichen Versionen: einen Elternfragebogen für Deine Eltern und einen Patientenfragebogen für Dich, wenn Du zwischen 12 und 17 Jahren alt bist.

Wir möchten Dich bitten, Dir etwa 30 Minuten Zeit zu nehmen und Deinen Fragebogen auszufüllen.

Du kannst den Fragebogen ausfüllen und uns in dem beigelegten, bereits frankierten Umschlag zurücksenden oder Du nimmst online teil (<https://umodic.limesurvey.net/233552?lang=de-easy&newtest=Y>).

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

Bei Fragen zur Umfrage kannst du dich 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 Dein Engagement sowie Deine Teilnahme an der Umfrage verbleiben wir mit besten Grüßen

**Dr. med. Stefan
Schumann**

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

Kalina Kaul