

Liebe Patientinnen und Patienten,

wir möchten Dich für eine wichtige Umfrage zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit cholestatischer Lebererkrankung 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 cholestatischer Lebererkrankung möchte diese Umfrage Wünsche, Bedarfe und individuelle Betreuungsvorstellungen erfassen. Daraus sollen im Anschluss gezielt Angebote für Erkrankte 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 Betroffene einfließen und somit die Versorgungssituation langfristig verbessern. Das spezielle Ziel der Befragung ist es, besser zu verstehen, was Du zu Themen mit Bezug zum Wechsel in die Erwachsenenmedizin wissen und noch erfahren möchtest, welche persönlichen Ressourcen, Stärken, Fähigkeiten und Bewältigungsstrategien Dir im Umgang mit den alltäglichen und besonderen Herausforderungen einer cholestatischen Lebererkrankung helfen und welche Wünsche und Vorstellungen Du zur Betreuung hast.

Die Befragung und Auswertung der Angaben findet 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 Kinder- und Jugendklinik der Universitätsklinik 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.

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

Du kannst den Fragebogen ausfüllen und uns im beiliegenden, bereits frankierten Umschlag zurücksenden

oder online teilnehmen (Website: <https://pecler.limesurvey.net/616957?lang=de>).

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 uns wenden. Ansprechpartner ist Herr Dr. med. Stefan Schumann, wissenschaftlicher Mitarbeiter in der Arbeitsgruppe von Herrn Prof. Dr. med. Jan de Laffolie an der Kinder- und Jugendklinik der Universitätsklinik Giessen.

STUDIENLEITUNG

Dr. med. Stefan Schumann

stefan.schumann@uni-giessen.de
Studienzentrale | 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 | Abteilung Allgemeine
Pädiatrie und Neonatologie

DOKTORAND

Darius Müller

darius.mueller@med.uni-giessen.de

ADRESSE

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

Mit einem herzlichen Dank für Dein Engagement und der Teilnahme an der Umfrage und besten Grüßen verbleiben

**Dr. med. Stefan
Schumann**

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

Kalina Kaul

Darius Müller