

## Liebe Eltern,

wir möchten Sie für eine wichtige Umfrage zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit cholestatischer Lebererkrankung gewinnen. Sie wissen als Eltern, was Sie benötigen und sich im Hinblick auf die Behandlung und den Umgang mit cholestatischen Lebererkrankungen wünschen. Diese Umfrage richtet sich ausschließlich an Eltern von Kindern und Jugendlichen mit cholestatischer Lebererkrankung. 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 Patient:innen 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 Betroffene einfließen und somit die Versorgungssituation langfristig verbessern. Das spezielle Ziel der Befragung ist es, besser zu verstehen, was Sie zu Themen mit Bezug zur Transition – also dem Wechsel von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin – wissen und noch erfahren möchten. Weiterhin interessiert uns, welche persönlichen Ressourcen, Stärken, Fähigkeiten und Bewältigungsstrategien Ihnen im Umgang mit den alltäglichen und besonderen Herausforderungen einer cholestatischen Lebererkrankung helfen und welche Wünsche und Vorstellungen Sie zur Betreuung haben.

Die Befragung und Auswertung der Angaben findet 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 Kinder- und Jugendklinik der Universitätsklinik 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 25 Jahren.

Wir möchten Sie bitten, sich etwa 30 Minuten Zeit zu nehmen und die entsprechende Version des Fragebogens zu Alltagsthemen der cholestatischen Lebererkrankung auszufüllen.

Sie können den Fragebogen ausfüllen und uns im beiliegenden, bereits frankierten Umschlag zurücksenden oder online teilnehmen (Website: <https://pecler.limesurvey.net/714872?lang=de>).

Sollten Sie als Eltern mehrere Kinder mit einer cholestatischen Lebererkrankung 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 Kinder- und Jugendklinik der Universitätsklinik Giessen, der diese Studie betreut, wenden.

### 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 Ihr Engagement und die  
Teilnahme an der Umfrage und besten Grüßen verbleiben**

**Dr. med. Stefan  
Schumann**

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

**Kalina Kaul**

**Darius Müller**