

## ZIELE DER UMFRAGE

### 1. Versorgungssituation verstehen

Erhebung der Erfahrungen mit medizinischer Betreuung, Diagnostik, Therapie und Transition bei cholestatischen Lebererkrankungen

### 2. Gesundheitskompetenz ermitteln

Erfassung des bestehenden Wissens über die Erkrankung sowie über mögliche Behandlungs- und Unterstützungsangebote

### 3. Informationsbedarf erkennen

Welche Themen fehlen? Wie wünschen sich Betroffene Zugang zu verlässlichen Informationen? Welche Kanäle werden genutzt?

### 4. Patient Empowerment fördern

Entwicklung konkreter Maßnahmen zur besseren Einbindung von Erkrankten und Angehörigen in Behandlungsentscheidungen und Alltagsbewältigung

## WARUM IST IHRE TEILNAHME WICHTIG?

Ihre Erfahrungen helfen uns, gezielter zu forschen, bessere Angebote zu entwickeln und die Lebensqualität für Kinder, Jugendliche und Familien mit cholestatischen Lebererkrankungen nachhaltig zu verbessern.

Deutschlandweite Umfrage zum Patient Empowerment bei cholestatischen Lebererkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher

Patientenorientierte Forschung bei cholestatischen Lebererkrankungen



## STUDIENLEITUNG

Dr. med. Stefan Schumann  
Prof. Dr. med. Jan de Laffolie

## INSTITUT

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

## KONTAKT

studienzentrale@paediat.med.uni-giessen.de

# JETZT MITMACHEN!

[www.pecler.de](http://www.pecler.de)



## LIEBE BETROFFENE EINER CHOLESTATISCHEN LEBERERKRANKUNG,

wir möchten Sie auf unsere aktuelle Patienten-Umfrage über cholestatische Lebererkrankungen aufmerksam machen, zu deren anonymen Teilnahme wir Sie herzlich einladen. Unterstützen Sie uns bitte, mehr über die Erkrankungen zu erfahren um Ihnen als Betroffenen perspektivisch besser helfen zu können. Die Ergebnisse werden wir zeitnah nach Abschluss der Studie auf der Webseite zur Verfügung stellen, damit Sie oder Ihr betroffenes Kind Ihre Gesundheitskompetenz stärken können.



Alles Gute und herzlichen Dank,  
**Dr. med. Stefan Schumann &  
PECLER Arbeitsgruppe**



### GIBT ES DIE UMFRAGE AUCH ONLINE?

Unsere Umfrage können Sie gerne online beantworten. Um an der Umfrage teilzunehmen, können Sie den unten aufgeführten QR-Code einscannen oder unter folgendem Link die Umfrage öffnen:



#### ELTERN

<https://pecler.limesurvey.net/714872?lang=de>



#### 12 - 25 JAHRE

<https://pecler.limesurvey.net/616957?lang=de>

### VON WANN BIS WANN KANN ICH TEILNEHMEN?

Eine Teilnahme ist vom 01.10.2025 bis 30.09.2026 möglich.

### WAS PASSIERT NACH DER UMFRAGE?

Nach der Umfrage werden Ihre Antworten gezielt analysiert und ausgewertet. Die Ergebnisse werden wir zeitnah nach Abschluss der Studie auf der Webseite zur Verfügung stellen.

### WELCHEN NUTZEN HAT DIE STUDIE ?

Im Bereich der cholestatischen Lebererkrankungen bei Kindern und Jugendlichen gibt es ein Defizit an Informationen über die aktuelle Versorgungssituation von Betroffenen. Wir haben uns als Ziel gesetzt, Bedarfe und Wünsche von Betroffenen im Hinblick auf Versorgung, Ressourcen, Gesundheitskompetenz und Transition zu erfragen, um eine Verbesserung der bestehenden Versorgungsstruktur anzustreben beziehungsweise mögliche neue Angebote gezielt zu etablieren.

### WER KANN TEILNEHMEN?

An unserer Umfrage können Kinder und Jugendliche und junge Erwachsene mit cholestatischen Lebererkrankungen im Alter zwischen 12-25 Jahren sowie Eltern von erkrankten Kindern und Jugendlichen mit zwei unabhängigen Fragebögen teilnehmen.

### WIE ERFOLGT DIE TEILNAHME AN DER UMFRAGE?

Die Umfrage wird anonym durchgeführt und Ihre Teilnahme ist freiwillig. Es entstehen keine Vor- oder Nachteile durch die Teilnahme an der Umfrage. Wenn Sie als Eltern mehrere Kinder haben, die von cholestatischen Lebererkrankungen betroffen sind, bitten wir Sie, für jedes Kind einzeln einen Fragebogen auszufüllen.

Um einen ausgedruckten Fragebogen zu erhalten, fragen Sie bei Ihrem behandelnden Gastroenterologen oder direkt bei unserem angegebenen Kontakt nach.