**Wat zijn uw vragen over inflammatoire darmziekte (IBD)?**

**Uw** kind heeft de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Dit noemen we ook wel IBD (inflammatoire darmziekte). Kinderen bij wie deze ziekte wordt vastgesteld hebben regelmatig vragen, maar u als ouder/verzorger uiteraard ook. Daarop is niet altijd een duidelijk antwoord te geven. Op deze vragen moeten wetenschappers eerst een antwoord vinden.

Omdat **u** iedere dag te maken heeft met deze ziekte, vinden wij het belangrijk dat **u** mee bepaalt waar als eerste een antwoord op gezocht wordt.

Het uiteindelijke doel is om een onderzoeksagenda op te stellen, die door **u**, andere ouders, kinderen en zorgverleners is gemaakt. Jullie onderzoeksagenda zal de basis zijn voor het opzetten van vervolgonderzoek.

**Wat vindt u belangrijk?**

Op elke vraag kan een antwoord gezocht worden. Wij vinden het belangrijk om te weten wat voor **u** belangrijke vragen zijn. Dit kunnen onderwerpen zijn waarover nog weinig bekend is of waarvan u denkt dat dit het verschil kan maken voor kinderen met IBD.

Belangrijke onderwerpen zijn bijvoorbeeld het vaststellen van IBD, het kiezen van een geschikt medicijn dat voor uw kind goed werkt en de invloed die de darmziekte van uw kind heeft op school/studie/werk, thuis, tijdens sporten/hobby’s etc.

Wij vragen niet naar uw naam of andere herleidbare gegevens.

De vragenlijst is opgesteld door de patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL, samen met de kinderen/jongvolwassenen, ouders en zorgprofessionals.

**Vraag 1:** **Waar moet snel onderzoek naar plaatsvinden op het gebied van IBD bij kinderen en jongeren?**

*Wij willen graag weten wat voor u belangrijke vragen zijn om te onderzoeken. U kunt zoveel vragen opschrijven als u wilt.*

*Als u niet weet hoe u het moet vragen, dan kunt u ook een onderwerp, losse woorden of een voorbeeld geven van waar u wel eens tegen aanloopt.*

Misschien heeft u moeite vragen/onderwerpen te bedenken. Om u te helpen, staan hier een aantal onderwerpen.

Misschien vindt u het lastig om iets te bedenken. Om u te helpen, staan hier een paar onderwerpen.

****Vraag 2:** **Welke vragen wilt u nog toevoegen na het zien van de onderwerpen?**

*U kunt zoveel extra vragen toevoegen als u wilt.*

*Als u niet weet hoe u het moet vragen, dan kunt u ook een onderwerp, losse woorden of een voorbeeld geven van waar u wel eens tegen aanloopt.*

De volgende vragen geven ons meer inzicht in wie de vragenlijst heeft ingevuld. Deze informatie helpt ons om iedereen zo goed mogelijk te bereiken, en zo nodig actie te ondernemen als sommige groepen minder goed bereikt worden. Verder doen wij niks met deze vragen.

**Vraag 3: Wie vult deze vragenlijst in:**

* Moeder van een kind met IBD
* Vader van een kind met IBD
* Een ander familielid
* Anders, namelijk …

**Vraag 4: Wat is de leeftijd van uw kind?**

* Jonger dan 8 jaar
* 8-11 jaar
* 12-16 jaar
* 17-20 jaar

**Vraag 5: Wat is het geslacht van uw kind?**

* Jongen
* Meisje
* Anders, ………
* Wil ik niet zeggen

**Vraag 6: Welk type IBD heeft uw kind?**

* Ziekte van Crohn
* Colitis ulcerosa
* Niet-geclassificeerde IBD (type IBD niet duidelijk)

**Vraag 7: Hoe lang heeft uw kind IBD?**

* 0-6 maanden
* 6-12 maanden
* 1-2 jaar
* 3-4 jaar
* 5-6 jaar
* 7-8 jaar
* 9-10 jaar
* Meer dan 10 jaar

**Vraag 8: Wat is uw hoogst genoten opleiding?**

**…………………………………………………….**

**Vraag 9: in welke provincie bent u woonachtig?**

⃝ Groningen ⃝ Utrecht

⃝ Friesland ⃝ Noord-Holland

⃝ Drenthe ⃝ Zuid-Holland

⃝ Overijssel ⃝ Zeeland

⃝ Flevoland ⃝ Limburg

⃝ Gelderland ⃝ Noord-Brabant