



Stoffwechselambulanz

PD Dr. Sarah Grünert

Telefon +49 761 270-43000
Telefax +49 761 270-45270

Freiburg, 03.12.2020

Liebe Eltern,

Ihr Kind hat eine Störung der langkettigen Fettsäureoxidation. Diese Stoffwechselstörung wirkt sich sicherlich auf viele Bereiche Ihres Alltagslebens aus. Die spezifischen Belastungen und Sorgen, die mit der Notwendigkeit einer speziellen Diät, dem Risiko für akute Stoffwechsellentgleisungen und häufig nicht gut vorhersehbaren Langzeitkomplikationen verbunden sind, wurden bislang kaum wissenschaftlich untersucht.

Das Stoffwechselzentrum Freiburg in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe für angeborene Fettsäureoxidationsstörungen „Fett-SOS e.V.“ führt daher eine Studie durch, in der wir untersuchen möchten, wie die Stoffwechselstörung Ihres Kindes Ihren Lebensalltag beeinflusst und welchen Problemen und Hindernissen Sie sich dabei ausgesetzt sehen.

Wir laden Sie herzlich ein, an dieser **elektronischen Fragebogenstudie** teilzunehmen.

Der Fragebogen wurde unter Beteiligung von Patienten, Ärzten, Ernährungsberatern und Psychologen entwickelt und richtet sich an Eltern betroffener Kinder mit einer der folgenden Erkrankungen:

VLCAD-Mangel, LCHAD-/MTP-Mangel, CPT1-Mangel, CPT2-Mangel, CACT-Mangel.

Mit Ihrer Teilnahme können Sie uns auf Aspekte aufmerksam machen, denen Behandlungsteams bislang vielleicht zu wenig Aufmerksamkeit widmen, und so helfen, die Betreuung von Betroffenen und deren Familien zu verbessern.

Wenn Sie bereit sind, uns bei dieser Studie zu unterstützen, wenden Sie sich bitte an Frau PD Dr. Sarah Grünert (sarah.gruenert@uniklinik-freiburg.de; Tel: 0761-270-43720).

Vielen Dank für Ihre Teilnahme und Unterstützung!

PD Dr. Sarah Grünert
Universitätsklinikum Freiburg
Allgemeine Kinder- und Jugendmedizin

Maren Thiel
Vorsitzende der Selbsthilfegruppe
Fett-SOS e.V.