**Welke vragen heb jij over jouw darmziekte?**

Je krijgt deze vragenlijst omdat je een darmziekte hebt: de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa (we noemen dit ook IBD). Misschien heb je hier wel eens vragen over en stel je die aan je ouders of misschien ook wel aan je dokter. Soms kan ook je dokter geen antwoord geven. Dat komt doordat op veel vragen over jouw darmziekte nog niemand het antwoord weet. Onderzoekers moeten op al deze vragen nog een antwoord vinden.

Omdat jij iedere dag te maken hebt met je ziekte, vinden wij het belangrijk dat jij mee bepaalt op welke vragen we als eerste antwoord moeten krijgen en wat er dus als eerst onderzocht moet worden. Dit noemen wij jouw ‘onderzoeksagenda’. We vragen je ouders en de dokters ook wat belangrijke vragen zijn die zij hebben.

Het doel is dat jullie onderzoeksagenda de basis zal zijn voor het opzetten van vervolgonderzoek.

**Wat vind jij belangrijk?**

Belangrijke onderwerpen zijn bijvoorbeeld het vaststellen van jouw darmziekte, het kiezen van een geschikt medicijn dat voor jou goed werkt en hoe je beter met je darmziekte om kan gaan (bijvoorbeeld thuis, op school, tijdens sporten/hobby’s).

Wij vragen niet naar je naam of andere privégegevens. Je kan dus alles schrijven wat je wilt, zonder dat de onderzoekers en de dokters weten wie jij bent.

De vragenlijst is gemaakt door de patiëntenvereniging Crohn & Colitis NL, samen met de kinderen, jongeren en jongvolwassenen met IBD, hun 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 jou belangrijke vragen zijn om te onderzoeken. Je mag zoveel vragen opschrijven als je wil.

Weet je niet hoe je het moet vragen? Dan kun je ook een onderwerp, losse woorden of een voorbeeld geven van waar je weleens tegen aanloopt.

Misschien vind je het moeilijk om iets te bedenken. Om jou te helpen, staan hier een paar onderwerpen.

**

**Vraag 2:** **Welke vragen wil je nog toevoegen na het zien van de onderwerpen?**

Je kan zoveel extra vragen toevoegen als je wil.

Weet je niet hoe je het moet vragen? Dan kun je ook een onderwerp, losse woorden of een voorbeeld geven van waar je weleens 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: Welk type IBD heb jij?**

* Ziekte van Crohn
* Colitis ulcerosa
* Type IBD niet duidelijk

**Vraag 4: Hoe lang heb jij al 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 5: Wat is jouw leeftijd?**

* 17-18 jaar
* 19-20 jaar

**Vraag 6: Jij bent een**

* Man
* Vrouw
* Anders, ……….
* Wil ik niet zeggen

**Vraag 7:** **Welk type school/ vervolgopleiding volg je of heb je gevolgd?**

**………………………………………………**

**Vraag 8: In welke provincie woon je?**

⃝ Groningen ⃝ Utrecht

⃝ Friesland ⃝ Noord-Holland

⃝ Drenthe ⃝ Zuid-Holland

⃝ Overijssel ⃝ Zeeland

⃝ Flevoland ⃝ Limburg

⃝ Gelderland ⃝ Noord-Brabant