

Bei der häufigsten angeborenen Stoffwechselerkrankung in Europa, der Mukoviszidose, ist eine ausgewogene, kalorienreiche, bedarfsgerechte Ernährung von besonderer Bedeutung. Das mit Mukoviszidose häufig einhergehende Untergewicht hat negative Auswirkungen auf den weiteren Krankheitsverlauf und das Wohlergehen. Eine regelmäßige Überprüfung des Ernährungszustands sowie die Erfassung des Ernährungsverhaltens sind wesentliche Bestandteile der Ernährungstherapie bei Mukoviszidose. Geeignete, patientenfreundliche Hilfsmittel zur Erfassung des Ess- und Trinkverhaltens sind somit ein wichtiger Bestandteil in Medizin und Forschung.

### Ziel der Studie „Nutris-Phone“

Im Rahmen der Studie soll ein neues, zeitsparendes und modernes Hilfsmittel zur Erfassung des Ess- und Trinkverhaltens entwickelt werden.

Die Studie „Nutris-Phone“ (**N**utritional **T**racking **I**nformation **S**mart**ph**one) wird an Mukoviszidose-Ambulanzen sowie an Rehabilitationseinrichtungen für Mukoviszidose-Patienten mit zunächst 140 Studienteilnehmern durchgeführt. An der Universität Ulm wurde die Methode bereits an 70 gesunden Probanden erfolgreich getestet.

### Wer darf teilnehmen?

- ◆ Alter: >11 Jahre
- ◆ Mukoviszidose-Patienten
- ◆ Verfügbarkeit eines Fotohandys
- ◆ Keine Lungentransplantation

### Was muss ich bzw. mein Kind tun?

Sollten Sie oder Ihr Kind sich für eine Teilnahme an der Studie entscheiden, würden wir Sie/ Ihr Kind bitten an **zwei Wochentagen und einem Wochenendtag jegliches Essen und Trinken** (inkl. Nahrungsergänzungsmittel und Pankreasenzyme) vor dem Verzehr mit dem Fotohandy zu fotografieren.

Parallel zur Dokumentation des Essens und Trinkens mit dem Fotohandy möchten wir Sie/ Ihr Kind bitten an **einem der 3 Tage** ein herkömmliches **Wiegeprotokoll** zu führen. Dies dient uns zur Überprüfung der Genauigkeit der digitalen Erfassungsmethode im Vergleich zu herkömmlichen Ernährungsprotokollen.

Alle Bilder eines Tages senden Sie/ Ihr Kind bitte via E-Mail ([nutrisphone@uni-ulm.de](mailto:nutrisphone@uni-ulm.de)) an das Studienteam in Ulm.



Die Bilder werden von geschultem Fachpersonal angeschaut, die Mengen/ Portionsgrößen der abgebildeten Lebensmittel werden ausgewertet und in ein Ernährungsanalyseprogramm eingegeben. Die berechnete Energiezufuhr, Kohlenhydrat-/ Fett- und Proteinmenge sowie die Aufnahme von Vitaminen und Mineralstoffen werden ohne Bezug zu Ihrer Person für wissenschaftliche Zwecke gespeichert. Am Ende der Studie wartet ein kurzer Fragebogen zur Zufriedenheit mit der neuen, digitalen Erhebungsmethode auf Sie/ Ihr Kind.

### Hinweise zum Datenschutz

Die digitalen Bilder Ihres Essens und Trinkens bzw. die Ihres Kindes werden solange mit Bezug zu Ihrer Person/ der Person Ihres Kindes aufbewahrt bis wir alle abgebildeten Lebensmittel erkannt haben und das Wiegeprotokoll den Essensbildern zugeordnet haben. Sobald wir keine Rückfragen mehr haben, werden wir jegliche mit den Bilddateien verknüpfte personenbezogene Daten (Name, E-Mail-Adresse, Exif-Daten, etc.) unwiderruflich entfernen.

Alle Personen, welche Sie/ Ihr Kind im Rahmen dieser Studie betreuen, unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht bzw. sind auf das Datengeheimnis verpflichtet. Die Daten werden für wissenschaftliche Zwecke auf einem gesicherten Server am Universitätsklinikum Ulm gespeichert. Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und kann jederzeit ohne Nachteil für Sie/ Ihr Kind beendet werden.



## Studienleitung und Kontakt

Prof. Dr. med. Reinhard Holl (Projektleitung)

Dipl. Ern. Wiss. Nicole Scheuing (Projektkoordination)

Institut für Epidemiologie und med. Biometrie,

Zentralinstitut für Biomedizinische Technik

Universität Ulm, Albert-Einstein-Allee 41, 89081 Ulm

Telefon: 0731/ 502 -5353 bzw. -5313

Fax: 0731/ 502 5309

## Warum sollte ich/ mein Kind an der „Nutris-Phone“-Studie teilnehmen?

Durch Ihre Teilnahme an der Studie bzw. die Ihres Kindes können Sie/ Ihr Kind einen wesentlichen Teil dazu beitragen, dass Sie/ Ihr Kind und auch andere Menschen in Zukunft mit einem Fotohandy einfacher und mit mehr Freude ihr Essen und Trinken dokumentieren können. Insbesondere bei Mukoviszidose-Patienten mit vielen weiteren Therapiemaßnahmen kann eine einfachere Erfassung der Nahrungsgewohnheiten zu einer Erleichterung des Therapiealltags beitragen.

[nutrisphone@uni-ulm.de](mailto:nutrisphone@uni-ulm.de)

# Nutris-Phone – CF

## Zukunft der Ernährungsforschung



## Digitale Ernährungsdokumentation bei CF mittels Fotohandy



ulm university universität  
**uulm**