

Supplemental Figure 1: Questionnaire on Rare Pediatric Pulmonary Diseases distributed via REDCap to members of the German Society for Pediatric Pneumology.

Confidential

Page 1

Umfrage zu seltenen Lungenerkrankungen

Sehr geehrte Teilnehmerinnen und Teilnehmer,

herzlich willkommen zu unserer Umfrage über seltene Lungenerkrankungen.

Ihre Einschätzungen sind von grosser Bedeutung, um die Versorgung und Weiterbildung in diesem Bereich gezielt zu verbessern.

Für diese Umfrage verstehen wir unter seltenen Lungenerkrankungen insbesondere interstitielle Lungenerkrankungen im Kindesalter (chILD) sowie angeborene Fehlbildungen. Erkrankungen wie die Cystische Fibrose (Mukoviszidose) oder die Primäre Ziliäre Dyskinesie (PCD) sind nicht Teil dieser Auswertung.

Die Beantwortung der Fragen dauert nur wenige Minuten. Ihre Angaben bleiben selbstverständlich anonym.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Hintergrundinformationen

Wie alt sind Sie?

Was ist Ihr Geschlecht?

- Weiblich
 Männlich
 Divers
 Keine Angabe

An welchem Zentrum arbeiteten Sie?

- Praxis
 Akademische Lehrkrankenhaus
 Kommunales Krankenhaus
 Universitätsklinik
 Rehaklinik

In welchem Land befindet sich Ihr Zentrum?

- Deutschland
 Österreich
 Schweiz
 Anderes Land

In welcher Funktion arbeiten Sie?

- Assistenzarzt
 Facharzt
 Kinderpneumologe, aber kein Oberarzt
 Oberarzt Kinder-Pneumologie
 Andere

Andere Funktion als oben gelistet

Spezialisierung (Pneumologie oder andere, z.B. Intensivmedizin, Neonatologie)?

- Keine Weiterbildung
 In Weiterbildung Pneumologie
 Abgeschlossene Weiterbildung Pneumologie
 Andere abgeschlossene Weiterbildung

Andere Spezialisierung als oben gelistet

Supplemental Figure 1: Questionnaire on Rare Pediatric Pulmonary Diseases distributed via REDCap to members of the German Society for Pediatric Pneumology.

Confidential

Page 2

An welchen Erkrankungsgruppen haben Sie persönlich das meiste klinische Interesse?	<input type="checkbox"/> Asthma <input type="checkbox"/> Lungentransplantation <input type="checkbox"/> Neuromuskuläre Erkrankungen <input type="checkbox"/> Schlaf- und Beatmung <input type="checkbox"/> Seltene Lungenerkrankungen <input type="checkbox"/> Infektiologie <input type="checkbox"/> Andere
Andere Erkrankungsgruppe als oben gelistet	_____
Wie gross ist Ihr Interesse an interstitiellen Lungenerkrankungen im Kindesalter (chILD)	<input type="radio"/> Kein Interesse <input type="radio"/> Geringes Interesse <input type="radio"/> Mittleres Interesse <input type="radio"/> Hohes Interesse <input type="radio"/> Sehr hohes Interesse
Wie gross ist Ihr Interesse an angeborenen Fehlbildungen	<input type="radio"/> Kein Interesse <input type="radio"/> Geringes Interesse <input type="radio"/> Mittleres Interesse <input type="radio"/> Hohes Interesse <input type="radio"/> Sehr hohes Interesse
Klinische Erfahrung mit seltenen Lungenerkrankung bei Kindern	
Wie viele Jahre Berufserfahrung in der "Kinder-Pneumologie" haben Sie?	<input type="radio"/> Weniger als 2 Jahre <input type="radio"/> Mehr als 2 und weniger als 5 Jahre <input type="radio"/> Mehr als 5 und weniger als 10 Jahre <input type="radio"/> Mehr als 10 Jahre
Wie viele Patienten mit seltenen Lungenerkrankungen haben Sie in den letzten Jahren pro Jahr ca. gesehen?	_____
Wie viele Patienten mit seltenen Lungenerkrankungen haben Sie in den letzten Jahren pro Jahr ca. direkt betreut?	_____
Wie sicher sind Sie, die Verdachtsdiagnose einer seltenen Lungenerkrankung zu stellen?	<input type="radio"/> Gar nicht sicher <input type="radio"/> Wenig sicher <input type="radio"/> Mittel sicher <input type="radio"/> Ziemlich sicher <input type="radio"/> Sehr sicher
Wie sicher sind Sie, eine seltene Lungenerkrankung zu diagnostizieren?	<input type="radio"/> Gar nicht sicher <input type="radio"/> Wenig sicher <input type="radio"/> Mittel sicher <input type="radio"/> Ziemlich sicher <input type="radio"/> Sehr sicher
Wie sicher sind Sie, eine seltene Lungenerkrankung zu therapieren?	<input type="radio"/> Gar nicht sicher <input type="radio"/> Wenig sicher <input type="radio"/> Mittel sicher <input type="radio"/> Ziemlich sicher <input type="radio"/> Sehr sicher

Supplemental Figure 1: Questionnaire on Rare Pediatric Pulmonary Diseases distributed via REDCap to members of the German Society for Pediatric Pneumology.

Confidential

Page 3

Bei Verdacht auf eine seltene Lungenerkrankung, welche Diagnostik würden Sie selber durchführen und wofür weiterverweisen bzw. einweisen?

CT Thorax	<input type="radio"/> Selber indizieren/im eigenen Haus durchführen <input type="radio"/> Weiterverweisen
Bronchoskopie/BAL	<input type="radio"/> Selber indizieren/im eigenen Haus durchführen <input type="radio"/> Weiterverweisen
Lungenbiopsie	<input type="radio"/> Selber indizieren/im eigenen Haus durchführen <input type="radio"/> Weiterverweisen
Genetik	<input type="radio"/> Selber indizieren/im eigenen Haus durchführen <input type="radio"/> Weiterverweisen

Weiterbildung und Trainings

Wie hoch ist Ihr Interesse an einer Weiterbildung für seltene Lungenerkrankungen?	<input type="radio"/> Kein Interesse <input type="radio"/> Geringes Interesse <input type="radio"/> Mittleres Interesse <input type="radio"/> Hohes Interesse <input type="radio"/> Sehr hohes Interesse
Gibt es einen oder mehrere Teilbereiche, die Sie besonders interessieren?	<input type="checkbox"/> Bildgebung <input type="checkbox"/> Genetik <input type="checkbox"/> Histologie <input type="checkbox"/> Klinische Präsentation <input type="checkbox"/> Lungenfunktionsdiagnostik <input type="checkbox"/> Therapie

Wie hilfreich als Weiterbildungstool schätzen Sie folgende Formate ein?

Kongress	<input type="radio"/> Überhaupt nicht hilfreich <input type="radio"/> Wenig hilfreich <input type="radio"/> Teils/teils <input type="radio"/> Hilfreich <input type="radio"/> Sehr hilfreich
Webinar	<input type="radio"/> Überhaupt nicht hilfreich <input type="radio"/> Wenig hilfreich <input type="radio"/> Teils/teils <input type="radio"/> Hilfreich <input type="radio"/> Sehr hilfreich
Workshop	<input type="radio"/> Überhaupt nicht hilfreich <input type="radio"/> Wenig hilfreich <input type="radio"/> Teils/teils <input type="radio"/> Hilfreich <input type="radio"/> Sehr hilfreich
Schriftliche Fortbildung	<input type="radio"/> Überhaupt nicht hilfreich <input type="radio"/> Wenig hilfreich <input type="radio"/> Teils/teils <input type="radio"/> Hilfreich <input type="radio"/> Sehr hilfreich

Supplemental Figure 1: Questionnaire on Rare Pediatric Pulmonary Diseases distributed via REDCap to members of the German Society for Pediatric Pneumology.

Confidential

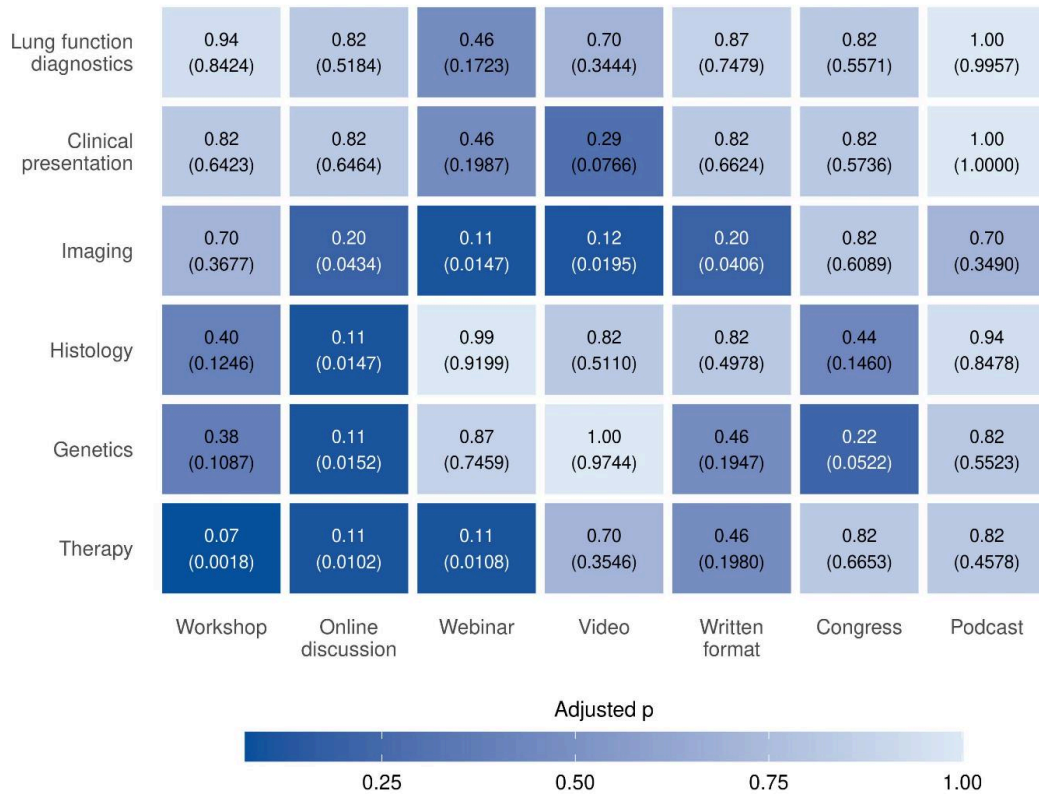
Page 4

Video	<input type="radio"/> Überhaupt nicht hilfreich <input type="radio"/> Wenig hilfreich <input type="radio"/> Teils/teils <input type="radio"/> Hilfreich <input type="radio"/> Sehr hilfreich
Online Falldiskussionen	<input type="radio"/> Überhaupt nicht hilfreich <input type="radio"/> Wenig hilfreich <input type="radio"/> Teils/teils <input type="radio"/> Hilfreich <input type="radio"/> Sehr hilfreich
Podcast	<input type="radio"/> Überhaupt nicht hilfreich <input type="radio"/> Wenig hilfreich <input type="radio"/> Teils/teils <input type="radio"/> Hilfreich <input type="radio"/> Sehr hilfreich

Haben Sie abschliessend noch Anmerkungen oder Kommentare?

Kommentar

Supplemental Figure 2: Forty-two comparisons were conducted using Mann–Whitney U tests to examine whether topic-specific educational interests were associated with perceived usefulness of educational formats. After adjustment for multiple testing, no associations remained statistically significant (all FDR adjusted p-values > 0.05).



Supplemental Figure 3: Distribution of self-reported interest levels in Childhood Interstitial Lung Disease (gray bars) and Congenital Thoracic Malformations (blue bars). Responses were originally collected on a 5-point ordinal scale and subsequently grouped into three categories (low, moderate, high).

