



## Fragebogen zur Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)

Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege!

- *Viele Patienten mit angeborenen Herzfehlern leiden unter einer pulmonalen Hypertonie !*
- *Nicht wenige Patienten mit einer pulmonalen Hypertonie haben einen angeborenen Herzfehler !*

Wir untersuchen momentan in Kooperation mit dem pulmonale hypertonie e.v. die:

**„Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) durch Allgemeinärzte / Hausärzte oder Allgemein-Internisten“**

und bitten um Ihre Mithilfe!

Die Bearbeitung dauert lediglich **wenige Minuten** und hat für die zukünftige Optimierung der Versorgungsstruktur von EMAH einen besonders wichtigen Stellenwert.

Gerne können Sie den Fragebogen auch direkt online unter [www.vemah.info](http://www.vemah.info) ausfüllen!  
(Verifikationscode: DHM2017)

**Wir ersuchen Sie, uns mit Ihrer wertvollen Expertise und Ihren Antworten zu unterstützen!**

Mit kollegialen Grüßen

Prof. Dr. Dr. med. Harald Kaemmerer

Hans-Dieter Kulla

**Studienzentrum und Rücksendemöglichkeit:**

Prof. Dr. Dr. H. Kaemmerer  
Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie  
Deutsches Herzzentrum München  
Lazarettstr. 36 80636 München  
**Fax: 089 1218 3013**  
**Email: [vemah@dhm.mhn.de](mailto:vemah@dhm.mhn.de)**

pulmonale hypertonie e.v.  
Rheinaustr. 94  
76287 Rheinstetten  
**Fax: 07242-9534142**  
**Email: [info@phev.de](mailto:info@phev.de)**

## Einwilligungserklärung / Datenschutzerklärung gemäß Europäischer Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)<sup>1</sup>

Im Rahmen des Forschungsprojekts „Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (VEmaH)“ soll die aktuelle Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EmaH) untersucht werden. Alleinig für vorgenannten Forschungszweck sollen Daten durch das **Studienzentrum\*** verarbeitet werden (Verarbeitung im Sinne von Erhebung, Speicherung, Veränderung und Nutzung). Hierzu ist eine freiwillige und informierte Einwilligung erforderlich.

Die Datenerhebung erfolgt nicht personenbezogen. Das bedeutet, dass auf Grund der erhobenen Daten keine Rückschlüsse auf Sie gezogen werden können. Es erfolgt keine Übermittlung von personenbezogenen Daten an Dritte. Die Forschungsergebnisse werden in wissenschaftlich üblicher Form veröffentlicht. Wir sichern zu, dass aus den Veröffentlichungen keinerlei Rückschlüsse auf natürliche Personen möglich sind.

**Rechtsgrundlage:** Die Rechtsgrundlagen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bilden bei Studien Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß DSGVO sowie die Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und die Leitlinie für Gute Klinische Praxis. Zeitgleich mit der DSGVO treten in Deutschland das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) und landesdatenschutzrechtliche Regelungen in Kraft.

**Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf der Einwilligung:** Die Teilnahme am Forschungsprojekt ist freiwillig. Eine Nichtteilnahme hat keine Folgen! Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig. Diese Einwilligung kann jederzeit schriftlich und formlos bei der datenerhebenden Stelle (Deutsches Herzzentrum München) und mit Wirkung auf die Zukunft widerrufen werden. Alle personenbezogenen Daten werden nach Abschluss des Forschungsprojektes unwiderruflich gelöscht. Mir ist bekannt, dass ich mich jederzeit an den Datenschutzbeauftragten des pulmonale hypertonie e.v., info@phev.de, sowie an die zuständige Aufsichtsbehörde für den Datenschutz wenden kann.

**Recht auf Auskunft:** Mir ist bekannt, dass ich jederzeit Auskunft über die zu meiner Person verarbeiteten Daten sowie die möglichen Empfänger dieser Daten, an die diese übermittelt wurden, verlangen kann und mir eine Antwort mit der Frist von einem Monat nach Eingang des Auskunftsersuchens zusteht.

**Recht auf Berichtigung:** Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen.

**Recht auf Löschung:** Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z. B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind und der Löschung keine gesetzlichen Aufbewahrungsfristen entgegen stehen.

**Recht auf Einschränkung der Verarbeitung:** Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d. h. die Daten dürfen nur gespeichert, nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden Sie sich hierzu bitte an Ihre Studienleitung.

**Recht auf Datenübertragbarkeit:** Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie dem Verantwortlichen für die Studie bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden.

**Widerspruchsrecht:** Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen. Eine Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt, es sei denn, die Verarbeitung ist gesetzlich weiterhin gefordert.

**Hiermit bestätige ich, dass ich diese Datenschutzerklärung gelesen und verstanden habe und unter diesen Bedingungen freiwillig am Forschungsprojekt „Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (VEmaH)“ teilnehmen möchte.**

\_\_\_\_\_  
Ort und Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift und Stempel

<sup>1</sup> Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG (Datenschutz-Grundverordnung)

## Arzt- und Praxisinformationen

1. Ihr **Alter**: \_\_\_\_\_ Ihr **Geschlecht**:  männlich  weiblich Ihre **Postleitzahl**: \_\_\_\_\_
2. Ihre **Praxis** liegt in:  Einer Großstadt (>100.000 Einwohner)  Einer Mittelstadt (>20.000 – 100.000 EW)  
 Einer Kleinstadt (ab 5.000 – 20.000 Einwohner)  Einer Landgemeinde (< 5.000 Einwohner)
3. Seit wie vielen Jahren sind Sie **als niedergelassener Arzt tätig**? Seit \_\_\_\_\_ Jahren
4. Ihre **Fachrichtung** ist:  Allgemeinarzt  Praktischer Arzt  Internist  
 Andere Fachrichtung, und zwar: \_\_\_\_\_
5. Führen Sie eine **Schwerpunktbezeichnung**?  
 Keine  Kardiologie  Gastroenterologie  Hämatologie  Angiologie  
 Pneumologie  Endokrinologie  Rheumatologie  Nephrologie  
 Andere Schwerpunktbezeichnung, und zwar: \_\_\_\_\_  
 Noch in Ausbildung zu: \_\_\_\_\_

## Patienten

6. Wurden Ihnen in Ihrer Einrichtung im letzten Jahr **Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) vorgestellt**?  
 Ja  Nein  weiß nicht
7. Wenn ja, wie viele EMAH Patienten in etwa, bezogen auf das **Gesamtkollektiv Ihrer Patienten**?  
 < 1%  1- 10%  > 30%  weiß nicht

8. Welche **Form von Herzfehlern** hatten diese? (Bitte jeweils die ungefähre Anzahl der Patienten angeben)

- |   |                     |
|---|---------------------|
| <input type="checkbox"/> Aortenisthmusstenose                               | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> Aortenklappenstenose/Aortenklappeninsuffizienz     | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> Atrioventrikulärer Septum Defekt                   | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> Fallot'sche Tetralogie                             | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> Hypoplastisches Linksherzsyndrom                   | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> Persistierender Ductus Arteriosus Botalli          | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> Pulmonalklappenstenose/Pulmonalklappeninsuffizienz | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> Transposition der großen Arterien                  | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> Univentrikuläres Herz                              | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> Ventrikelseptumdefekt                              | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> Vorhofseptumdefekt                                 | ca. _____ Patienten |
| <input type="checkbox"/> <b>Einen anderen Herzfehler, und zwar:</b> _____   |                     |

9. Betreuen Sie auch Patienten mit folgenden seltenen **hereditären Erkrankungen**?

- |   |  |  |                                       |
|---|--|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Marfan-Syndrom | <input type="checkbox"/> Ehlers-Danlos-Syndrom | <input type="checkbox"/> Turner-Syndrom            | <input type="checkbox"/> Morbus Fabry |
| <input type="checkbox"/> Keine          | <input type="checkbox"/> Weiß nicht            | <input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar: _____ |                                       |

10. Wie hoch ist der prozentuelle Anteil Ihrer EMAH Patienten, gemäß der folgenden **Schweregrade**?

Einfache Herzfehler: _____ %	Mittelschwere Herzfehler: _____ %	Schwere Herzfehler: _____ %
<u>Native Herzfehler</u> angeborene Aortenklappenanomalien, angeborene Mitralklappen-Anomalien offenes Foramen ovale kleiner Vorhofseptumdefekt kleiner Ventrikelseptumdefekt leichte Pulmonalstenose <u>Reparierte angeborene Herzfehler</u> Vorhofseptumdefekt vom Secundum-Typ oder Sinus venosus Typ, verschlossen und ohne Residuen Ventrikelseptumdefekt, verschlossen und ohne Residuen, Ductus botalli verschlossen	Aortenstenose, sub- oder supra-avalvulär (außer HOCM) Aortenisthmusstenose Atrioventrikulärer Septumdefekt Ebstein'sche Anomalie Vorhofseptumdefekt vom Primum-Typ Vorhofseptumdefekt vom Secundum-Typ oder Sinus venosus Typ Ventrikelseptumdefekt mit Begleit-anomalien Ductus Botalli - offen Lungenvenenfehl-mündung Pulmonalklappenvitium (mittel- oder hochgradig) Sinus Vasalva Fistel /-Aneurysma	Zyanotische angeborene Herzfehler (unkorrigiert) Eisenmenger-Syndrom Fallot'sche Tetralogie, Pulmonalatresie (alle Formen) Double-outlet-Ventrikel Transpositionen der großen Arterien Univentrikuläres Herz Mitralatresie Tricuspidalatresie, Truncus arteriosus Korrigierte, primär zyanotische angeborene Herzfehler Z. n. Conduit-OP Z.n. Fontan-Operation

11. Wie ist die **Geschlechtsverteilung** bei den EMAH Patienten in Ihrer Einrichtung?

Männlich \_\_\_\_\_ %      Weiblich \_\_\_\_\_ %

12. Wie ist die **Altersstruktur** der EMAH Patienten in Ihrer Einrichtung?

18 – 34 Jahre \_\_\_\_\_ %      35-64 Jahre \_\_\_\_\_ %      65 + Jahre \_\_\_\_\_ %

13. Welchen **Versicherungsstatus** hatten Ihre EMAH Patienten prozentual?

Gesetzliche Krankenversicherung \_\_\_\_\_%

Private Krankenversicherung \_\_\_\_\_% Keine Krankenversicherung \_\_\_\_\_%

14. Welchen **Grad der Behinderung** hatten Ihre EMAH Patienten prozentual?

keine Behinderung \_\_\_\_\_% < 30% \_\_\_\_\_% zwischen 30-50 % \_\_\_\_\_% > 50% \_\_\_\_\_%

15. Welche der **typischen Begleit- oder Folgeerkrankungen** finden Sie bei Ihren EMAH Patienten?

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Herzinsuffizienz  | <input type="checkbox"/> Gerinnungsstörungen            |
| <input type="checkbox"/> Herzrhythmusstörungen   | <input type="checkbox"/> plötzlicher Herztod            |
| <input type="checkbox"/> Infektiöse Endokarditis   | <input type="checkbox"/> Thromboembolien                |
| <input type="checkbox"/> Koronare Herzerkrankung   | <input type="checkbox"/> pulmonal arterielle Hypertonie |
| <input type="checkbox"/> Psychische Einschränkungen  | <input type="checkbox"/> Intellektuelle Einschränkungen |
| <input type="checkbox"/> Hämatologische Störungen (z. B. Erythrocytose, „Polyglobulie“)    |   |
| <input type="checkbox"/> Neurologische Komplikationen (z. B. zerebrale Embolien, Abszesse) |   |
| <input type="checkbox"/> Andere, und zwar: _____   |   |

16. Besteht aus Ihrer Sicht bei EMAH Patienten **spezifischer Beratungsbedarf** insbesondere bezüglich:

- |  |  |  |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Krankenversicherung                       | <input type="checkbox"/> Lebensversicherung  | <input type="checkbox"/> Alterssicherung                         |
| <input type="checkbox"/> Behinderung                               | <input type="checkbox"/> Berufsfähigkeit     | <input type="checkbox"/> Belastbarkeit                           |
| <input type="checkbox"/> Rehabilitationsmaßnahmen                  | <input type="checkbox"/> Genetische Beratung | <input type="checkbox"/> Bildungsformen (Schule, Studium, Beruf) |
| <input type="checkbox"/> Führerscheinerwerb                        | <input type="checkbox"/> Flugtauglichkeit    | <input type="checkbox"/> Schwangerschaft                         |
| <input type="checkbox"/> Leistungsfähigkeit, sportliche Betätigung |  |  |
| <input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar: _____                 |  |  |

17. Haben Sie bei EMAH Probleme bei der Verordnung **spezifischer, kostenintensiver Medikamente**?

- Ja, in Bezug auf Medikamente zur Behandlung von pulmonaler Hypertonie (z.B. Sildenafil/Tadalafil, Bosentan/Ambrisentan/Macitentan, Ilomedin, Riociguat, o.ä.)
- Ja, in Bezug auf der Gabe von direkter Antikoagulantium (z. B. Apixaban, Dabigatran, Edoxaban, Rivaroxaban)
- Ja, in Bezug auf Enzyersatztherapie (z. B. bei M. Fabry)
- Nein, ich habe keine Probleme bei der Verordnung spezifischer, kostenintensiver Medikamente

18. Wer sind die **Mitbehandler** Ihrer Patienten?

- Niedergelassene Kinderkardiologen
- Niedergelassenen Kardiologen
- EMAH-spezialisierter Arzt
- Sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_

19. Mir ist bekannt, dass es spezialisierte **Kliniken/ Zentren** für Pulmonale Hypertonie gibt, und zwar:

- Niedergelassene Kinderkardiologeng
- Niedergelassene Kardiologen
- EMAH-Schwerpunktkliniken, EMAH-Zentren
- NEIN, EMAH Kliniken/Zentren sind nicht bekannt

20. Wann erfolgt die weitere **Überweisung** an spezialisierte Einrichtungen für Pulmonale Hypertonie?

- Wenn Probleme kardiologischer Ursache auftreten
- Wenn Probleme NICHT-kardiologischer Ursache auftreten, deren Verlauf aber von dem zu Grunde liegenden Herzfehler beeinflusst sein kann

21. Sind Sie über die vorhandenen **spezifischen Versorgungsstrukturen** für diese Patienten (Spezialisten oder Kliniken) ausreichend informiert?

- Ja
- Nein
- weiß nicht

22. Sind Ihnen **Selbsthilfeorganisationen** für EMAH bekannt?

- Ja
- Nein
- weiß nicht

23. Bitte bewerten Sie mit Schulnoten allgemein die **Versorgungslage von EMAH Patienten** in Ihrem regionalen Tätigkeitsbereich:

- sehr gut
- gut
- befriedigend
- ausreichend
- mangelhaft
- ungenügend
- überversorgt

24. Wie kann die **medizinische Versorgung** der EMAH Patienten verbessert werden? (offene Frage)

25. Sind Sie bereit an einer vertiefenden **telefonischen Befragung** teilzunehmen?

- Ja, bitte kontaktieren Sie mich unter der folgenden Telefonnummer: \_\_\_\_\_
- Nein danke, ich bin an einer telefonischen Befragung nicht interessiert

**ENDE DES FRAGEBOGENS**

