Klinik für angeborene Herzfehler
und Kinderkardiologie
Direktor: Prof. Dr. med. P. Ewert

Deutsches Herzzentrum München
des Freistaates Bayern

Klinik an der Technischen Universität München

München, 28.05.2021

Ihre Versorgung liegt uns am Herzen:

Morbus Fabry

Sehr geehrte Damen und Herren,

bitte helfen Sie, die Versorgung von Patienten mit Morbus Fabry, einer Erkrankung, die zu einer Herzbeteiligung führen kann, zu verbessern!
Die meisten Erwachsenen mit dieser Erkrankungen und deren Angehörige sind hierüber unzureichend informiert und gefährden damit möglicherweise Ihre Gesundheit.
Um dem abzuhelfen, ist es dringend notwendig, einen umfassenderen Überblick über die diesbezügliche medizinische Versorgung in Deutschland zu gewinnen.

Sie helfen, die künftige Versorgung sicherzustellen und zu verbessern, indem Sie:

1.) an unserer Patientenbefragung zur aktuellen Versorgungssituation von Morbus Fabry durch Hausärzte, Allgemeinärzte oder Internisten teilnehmen.
2.) den beiliegenden Fragebogen (Arztfragebogen) an Ihren Hausarzt, Allgemeinarzt oder Allgemein-Internisten weitergeben oder ihn bitten, online unter www.vemah.info an der Befragung teilzunehmen. (Bitte den Fragebogen NICHT an Ihren Kardiologen, Kinderkardiologen oder Fabry-Spezialisten geben, da diese nicht in die Befragung eingebunden sind)

Weitere Informationen finden Sie unter www.vemah.info

Vielen Dank für Ihre Unterstützung !
Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Dr. H. Kaemmerer

Patientenfragebogen - Information

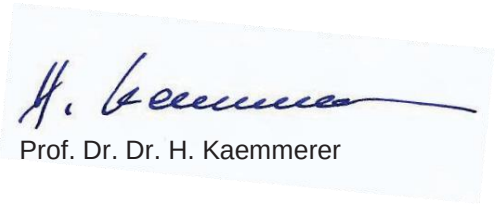
Sehr geehrte Patientinnen, sehr geehrte Patienten!

Wir bitten Sie herzlich, an einer wissenschaftlichen Untersuchung teilzunehmen, die in Zusammenarbeit zwischen Ihrem Fabry-Zentrum, der Fabry-Selbsthilfegruppe sowie der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des Deutschen Herzzentrums München durchgeführt wird.

Dieser Fragebogen untersucht die **aktuelle Versorgungssituation von Erwachsenen mit Morbus Fabry**, einer Multisystemerkrankung, die zur Beteiligung verschiedener Organsysteme, insbesondere auch einer Herzbeteiligung, führen kann. Mit der Teilnahme leisten Sie einen sehr wichtigen Beitrag für die Versorgungsituation der Zukunft! Die Bearbeitung dauert maximal 10 Minuten!

Ihre Daten dienen ausschließlich zur statistischen Auswertung und zur Abfassung von wissenschaftlichen Publikationen. Sie erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt Ihre Einwilligung voraus.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!



Prof. Dr. Dr. H. Kaemmerer

Rücksendemöglichkeit: *Studienzentrum*
Post:
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

Datenschutzerklärung / Allgemeine Einwilligung zur Studienteilnahme
gemäß Europäischer Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)[1]

Datenerhebende Stelle:
Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie, Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstr. 36, 80636 München, Prof. Dr. Harald Kaemmerer, Tel: (089)1218-3055, E-Mail: vemah@dhm.mhn.de

Die vorliegende Befragung richtet sich an Patienten mit Morbus Fabry.
Bei dieser Erkrankung handelt es sich um eine Multisystemerkrankung, d.h. es kann zu einer Beteiligung verschiedener Organsysteme, einschließlich des Herzens, kommen.

Ich wurde über Wesen, Zielsetzung sowie Ablauf, Bedeutung und Tragweite der Längsschnittstudie „Klärung der Versorgungssituation von Patienten mit Morbus Fabry durch Allgemeinärzte / Hausärzte oder Allgemein-Internisten“ aufgeklärt. Eine Kopie dieser Einwilligungserklärung sowie eine schriftliche Probandeninformation wurden mir ausgehändigt und ich hatte ausreichend Zeit, diese zu lesen und Fragen zu stellen. Den Inhalt habe ich verstanden und meine Fragen wurden vollständig geklärt. Weitere Informationen kann ich jederzeit beim Studienpersonal erfragen.
Ich erkläre, dass ich aus freier Entscheidung darin einwillige, an dieser Studie teilzunehmen. Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen zurücknehmen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

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 Epidemiologische Praxis. Zeitgleich mit der DSGVO treten in Deutschland das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) und landesdatenschutzrechtliche Regelungen in Kraft.

Einwilligungserklärung zum Datenschutz

Ich willige ein, dass die im Rahmen der oben genannten Studie erhobenen Daten (Fragebögen) pseudonymisiert, d.h. mit einem Zahlencode versehen (ohne Namens- oder Initialnennung) aufgezeichnet, in Computern gespeichert, ausgewertet und verschlüsselt unter Aufsicht des Studienzentrums* an andere kooperierende wissenschaftliche Einrichtungen weitergegeben werden. Wir sichern Ihnen zu, dass die Daten unverzüglich anonymisiert werden, sobald es der Forschungszweck erlaubt. Insofern dies nicht anders gesetzlich bestimmt ist oder Sie im Einzelfall ausdrücklich eingewilligt haben, erfolgt keine Übermittlung von personenbezogenen Daten an Dritte. Ich bin damit einverstanden, dass die Ergebnisse der Studie in Gruppen zusammengefasst und ohne Bezug auf konkrete natürliche Personen in wissenschaftlich üblicher Form veröffentlicht werden.

Die Teilnahme am Forschungsprojekt ist freiwillig. Eine Nichtteilnahme hat keine Folgen! Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich jederzeit ohne Angabe von Gründen schriftlich und formlos bei der datenerhebenden Stelle und mit Wirkung auf die Zukunft die Teilnahme an der Studie beenden kann und die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten widerrufen kann. Im Falle eines solchen Widerrufs meiner Einwilligungserklärung willige ich ebenso ein, dass die bis zu diesem Zeitpunkt gespeicherten Daten weiterhin verwendet werden dürfen, soweit dies erforderlich ist, um die Richtlinien guter wissenschaftlicher Praxis einzuhalten, die eine Aufbewahrung von Studiendaten für mindestens zehn Jahre vorsehen.

Alle personenbezogenen Daten werden nach Abschluss des Forschungsprojektes unwiderruflich gelöscht.

Mir ist bekannt, dass ich mich jederzeit an den Datenschutzbeauftragten des Deutschen Herzzentrum München (Herrn Robert Kraus; datenschutz@dhm.mhn.de) sowie an die zuständige Aufsichtsbehörde für den Datenschutz (https://www.datenschutz-bayern.de/vorstell/impressum.html) wenden kann und gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einlegen kann.

Außerdem haben Sie das Recht, Beschwerde bei der/den Datenschutzaufsichtsbehörde/n einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) verstößt. Wollen Sie von diesem Recht Gebrauch machen, wenden Sie sich bitte an eine der oben genannten Datenschutz-Aufsichtsbehörden.

[1] 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)

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 zu steht. Wenden Sie sich hierzu bitte an Ihre Studienleitung. 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. 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. 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.

***Studienzentrum:**
Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie,
Deutsches Herzzentrum München
Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer
Lazarettstr. 36, 80636 München

Darüber hinaus willige ich ein, dass ein autorisierter und zur Verschwiegenheit verpflichteter Beauftragter der Ethikkommission der Technischen Universität München in die personenbezogenen Daten Einsicht nimmt, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der Studie notwendig ist. Für diese Maßnahme entbinde ich die Studienmitarbeiter von ihrer Schweigepflicht.

Hiermit bestätige ich, dass ich diese Datenschutz-/Einwilligungserklärung gelesen und verstanden habe und unter diesen Bedingungen freiwillig am Forschungsprojekt "Klärung der Versorgungssituation von Patienten mit Morbus Fabry durch Allgemeinärzte / Hausärzte oder Allgemein-Internisten" teilnehmen möchte.

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift des/der Teilnehmer/in

Für Ihre Unterlagen

Datenschutzerklärung / Allgemeine Einwilligung zur Studienteilnahme
gemäß Europäischer Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)[2]

Datenerhebende Stelle:
Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie, Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstr. 36, 80636 München, Prof. Dr. Harald Kaemmerer, Tel: (089)1218-3055, E-Mail: vemah@dhm.mhn.de

Die vorliegende Befragung richtet sich an Patienten mit Morbus Fabry.
Bei dieser Erkrankung handelt es sich um eine Multisystemerkrankung, d.h. es kann zu einer Beteiligung verschiedener Organsysteme, einschließlich des Herzens, kommen.

Ich wurde über Wesen, Zielsetzung sowie Ablauf, Bedeutung und Tragweite der Längsschnittstudie „Klärung der Versorgungssituation von Patienten mit Morbus Fabry durch Allgemeinärzte / Hausärzte oder Allgemein-Internisten“ aufgeklärt. Eine Kopie dieser Einwilligungserklärung sowie eine schriftliche Probandeninformation wurden mir ausgehändigt und ich hatte ausreichend Zeit, diese zu lesen und Fragen zu stellen. Den Inhalt habe ich verstanden und meine Fragen wurden vollständig geklärt. Weitere Informationen kann ich jederzeit beim Studienpersonal erfragen.
Ich erkläre, dass ich aus freier Entscheidung darin einwillige, an dieser Studie teilzunehmen. Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen zurücknehmen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

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 Epidemiologische Praxis. Zeitgleich mit der DSGVO treten in Deutschland das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) und landesdatenschutzrechtliche Regelungen in Kraft.

Einwilligungserklärung zum Datenschutz

Ich willige ein, dass die im Rahmen der oben genannten Studie erhobenen Daten (Fragebögen) pseudonymisiert, d.h. mit einem Zahlencode versehen (ohne Namens- oder Initialnennung) aufgezeichnet, in Computern gespeichert, ausgewertet und verschlüsselt unter Aufsicht des Studienzentrums* an andere kooperierende wissenschaftliche Einrichtungen weitergegeben werden. Wir sichern Ihnen zu, dass die Daten unverzüglich anonymisiert werden, sobald es der Forschungszweck erlaubt. Insofern dies nicht anders gesetzlich bestimmt ist oder Sie im Einzelfall ausdrücklich eingewilligt haben, erfolgt keine Übermittlung von personenbezogenen Daten an Dritte. Ich bin damit einverstanden, dass die Ergebnisse der Studie in Gruppen zusammengefasst und ohne Bezug auf konkrete natürliche Personen in wissenschaftlich üblicher Form veröffentlicht werden.

Die Teilnahme am Forschungsprojekt ist freiwillig. Eine Nichtteilnahme hat keine Folgen! Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich jederzeit ohne Angabe von Gründen schriftlich und formlos bei der datenerhebenden Stelle und mit Wirkung auf die Zukunft die Teilnahme an der Studie beenden kann und die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten widerrufen kann. Im Falle eines solchen Widerrufs meiner Einwilligungserklärung willige ich ebenso ein, dass die bis zu diesem Zeitpunkt gespeicherten Daten weiterhin verwendet werden dürfen, soweit dies erforderlich ist, um die Richtlinien guter wissenschaftlicher Praxis einzuhalten, die eine Aufbewahrung von Studiendaten für mindestens zehn Jahre vorsehen.

Alle personenbezogenen Daten werden nach Abschluss des Forschungsprojektes unwiderruflich gelöscht.

Mir ist bekannt, dass ich mich jederzeit an den Datenschutzbeauftragten des Deutschen Herzzentrum München (Herrn Robert Kraus; datenschutz@dhm.mhn.de) sowie an die zuständige Aufsichtsbehörde für den Datenschutz (https://www.datenschutz-bayern.de/vorstell/impressum.html) wenden kann und gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einlegen kann.

[2] 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)

Außerdem haben Sie das Recht, Beschwerde bei der/den Datenschutzaufsichtsbehörde/n einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) verstößt. Wollen Sie von diesem Recht Gebrauch machen, wenden Sie sich bitte an eine der oben genannten Datenschutz-Aufsichtsbehörden.

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 zu steht. Wenden Sie sich hierzu bitte an Ihre Studienleitung. 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. 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. 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.

***Studienzentrum:**
Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie,
Deutsches Herzzentrum München
Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer
Lazarettstr. 36, 80636 München

Darüber hinaus willige ich ein, dass ein autorisierter und zur Verschwiegenheit verpflichteter Beauftragter der Ethikkommission der Technischen Universität München in die personenbezogenen Daten Einsicht nimmt, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der Studie notwendig ist. Für diese Maßnahme entbinde ich die Studienmitarbeiter von ihrer Schweigepflicht.

Hiermit bestätige ich, dass ich diese Datenschutz-/Einwilligungserklärung gelesen und verstanden habe und unter diesen Bedingungen freiwillig am Forschungsprojekt "Klärung der Versorgungssituation von Patienten mit Morbus Fabry durch Allgemeinärzte / Hausärzte oder Allgemein-Internisten" teilnehmen möchte.

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift des/der Teilnehmer/in

Beginn des Fragebogens

1. Ihr **Alter**: _____ 2. Ihr **Geschlecht**: ❑ männlich ❑ weiblich

3. Sie leben in einer:

❑ Großstadt (> 100.000 Einwohner) ❑ Mittelstadt (> 20.000 – 100.000 Einwohner)
❑ Kleinstadt (5.000 – 20.000 Einwohner) ❑ Landgemeinde (< 5.000 Einwohner)

4. Leiden Sie unter einer der folgenden **typischen Symptome, Begleit- oder Folgeerkrankung des Morbus Fabry**?

❑ Herzschwäche
❑ Herzrhythmusstörungen
❑ Herzinnenhautentzündung (Endokarditis)
❑ Koronare Herzerkrankung
❑ Nierenfunktionsstörungen
❑ Neuropathie
❑ Schlaganfall in jüngerem Alter, TIA, Lähmungen
❑ Depressionen
❑ Andere psychische Erkrankung, und zwar: _____
❑ Hautveränderungen (Angiokeratome)
❑ Hörminderung, Ohrgeräusch (Tinnitus)
❑ Augenveränderungen mit Eintrübung von Linse und Hornhaut (Cornea verticillata)
❑ Magen-Darm Probleme (häufig Durchfall, Bauchkrämpfe, Übelkeit)
❑ Hitze- und Kälteempfindlichkeit, vermindertes Schwitzen
❑ Fieberschübe
❑ Schmerzkrisen
❑ Dialyse
❑ _____
❑ Nein, ich leide an keiner Begleit-/ Folgeerkrankung

5. Wer ist Ihr **erster Ansprechpartner bei allgemeinmedizinischen/gesundheitlichen Problemen**, die **nicht** in Zusammenhang mit Ihrem **Morbus Fabry** gebracht werden, und welche Fachrichtung hat dieser Arzt?

❑ Allgemeinarzt ❑ Praktischer Arzt
❑ Internist ❑ Eine andere Fachrichtung, und zwar: _____

6. Führt dieser niedergelassene Arzt auch eine **Zusatzbezeichnung**? Wenn ja, welche?

❑ Kardiologie ❑ Gastroenterologie ❑ Hämatologie ❑ Angiologie
❑ Pneumologie ❑ Endokrinologie ❑ Rheumatologie ❑ Nephrologie
❑ Psychologie/Psychiatrie ❑ Augenheilkunde ❑ Neurologie ❑ Hautarzt
❑ keine Zusatzbezeichnung ❑ Weiß nicht
❑ Eine andere Schwerpunktbezeichnung, und zwar: _____

7. Ist diesem **Arzt bekannt**, dass Sie **einen M. Fabry haben?**

❑ Ja ❑ Nein ❑ Weiß nicht

8. Wer ist Ihr erster Ansprechpartner bei Problemen in **Zusammenhang mit Ihrem M. Fabry**, und welche **Fachrichtung** hat dieser Arzt?

❑ Allgemeinarzt ❑ Praktischer Arzt
❑ Internist ❑ Eine andere Fachrichtung, und zwar: _____

9. Führt dieser niedergelassene Arzt auch eine **Zusatzbezeichnung**? Wenn ja, welche?

❑ Kardiologie ❑ Gastroenterologie ❑ Hämatologie ❑ Angiologie
❑ Pneumologie ❑ Endokrinologie ❑ Rheumatologie ❑ Nephrologie
❑ Psychologie/Psychiatrie ❑ Augenheilkunde ❑ Neurologie ❑ Hautarzt
❑ keine Zusatzbezeichnung ❑ Weiß nicht
❑ Eine andere Schwerpunktbezeichnung, und zwar: _____

10. Handelt es sich bei dem Arzt, den Sie bei **allgemeinmedizinischen/gesundheitlichen Problemen** und bei Problemen in Zusammenhang mit Ihrem M. Fabry aufsuchen, um denselben Versorger?

❑ Ja ❑ Nein

11. Welchen **Versicherungsstatus** haben Sie aktuell?

❑ Gesetzliche Krankenversicherung ❑ Private Krankenversicherung ❑ Keine ❑ Weiß nicht

12. Besteht aus Ihrer Sicht ein Bedarf an **spezifischer Beratung** für Patienten mit **M. Fabry** bezüglich folgender Themen?

Krankenversicherung	❑ Ja	❑ Nein	❑ Weiß nicht
Lebensversicherung	❑ Ja	❑ Nein	❑ Weiß nicht
Alterssicherung	❑ Ja	❑ Nein	❑ Weiß nicht

13. Welchen **Grad der Behinderung** haben Sie?_____(in 10er Schritten von 0-100)

14. **Pflegestufe:** ❑ Ja, und zwar: _____ ❑ Nein

15. Besteht aus Ihrer Sicht der **Bedarf an spezifischer Beratung, vor allem** hinsichtlich **Behinderung und folgender Themen**?

❑ Ja, bezüglich Rente ❑ Ja, bezüglich Schwerbehindertenausweis ❑ Nein

16. Werden Ihnen regelmäßig **sehr teure Medikamente** verordnet?

❑ Ja, zur spezifischen Fabry-Behandlung ❑ Ja, Gerinnungshemmer ❑ Nein
❑ Weiß nicht ❑ Sonstige, und zwar: _____

17. Hat Ihr Hausarzt **Probleme bei der Verordnung** Ihrer Medikamente? (z.B. auf Grund hoher Kosten?)

❑ Ja ❑ Nein ❑ Weiß nicht ❑ Ich nehme keine Medikamente

18. Bitte bewerten Sie mit Schulnoten Ihre aktuelle **Versorgungslage in Zusammenhang mit Ihrem M. Fabry!**

❑ Sehr gut ❑ Gut ❑ Befriedigend ❑ Ausreichend ❑ Mangelhaft ❑ Ungenügend

19. Bitte bewerten Sie mit Schulnoten Ihre aktuelle allgemeinmedizinisch-ärztliche **Versorgungslage!**

❑ Sehr gut ❑ Gut ❑ Befriedigend ❑ Ausreichend ❑ Mangelhaft ❑ Ungenügend

20. Besteht aus Ihrer Sicht ein **Bedarf an spezifischer Beratung** für Patienten mit **M. Fabry** bezüglich folgender Punkte? Wenn ja, bitte ankreuzen! (Mehrfachantworten möglich)

❑ Rehabilitationsmaßnahmen
❑ Berufsfähigkeit
❑ Führerscheinerwerb
❑ Leistungsfähigkeit, sportliche Betätigung
❑ Ernährung und Bewegung
❑ Schwangerschaft
❑ Bildungsformen (Schule, Studium, Beruf)
❑ Belastbarkeit im Alltag
❑ Flugtauglichkeit
❑ Genetische Beratung
❑ Prävention
❑ Sonstige, und zwar: _____

21. Ist Ihnen bekannt, dass es **Zentren** für **M. Fabry** gibt? (Mehrfachantworten möglich)

❑ Ja, mir sind Zentren für M. Fabry bekannt
❑ Nein, mir sind keine Kliniken/Zentren für M. Fabry bekannt

22. Hat Sie Ihr niedergelassener Arzt in der **Vergangenheit** an eine **auf M. Fabry spezialisierte Institution** überwiesen?

❑ Ja, bei kardialen Probleme in Zusammenhang mit meinem M. Fabry
❑ Ja, bei Problemen/Erkrankungen, deren Verlauf von meinem M. Fabry beeinflusst werden kann
❑ Nein, ich wurde noch nie in eine entsprechende Institution überwiesen

23. Sind Sie über die **spezifischen Versorgungszentren für M. Fabry ausreichend informiert**?

❑ Ja ❑ Nein ❑ Weiß nicht

24. Sind Ihnen **Selbsthilfeorganisationen für Morbus Fabry** bekannt? (z.B. Morbus Fabry Selbsthilfegruppe eV.)

❑ Ja ❑ Nein ❑ Weiß nicht

25. Sind sie dieser **Selbsthilfeorganisation** angeschlossen?

❑ Ja ❑ Nein

26. Haben Sie den **beiliegenden Arztfragebogen an** Ihren **Hausarzt/Allgemeinarzt weitergeleitet?**

❑ Ja ❑ Nein

Bitte füllen Sie im Anschluss 5 Fragen zur Lebensqualität aus!

Bitte **kreuzen** Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

Ich habe keine Probleme herumzugehen ❑
Ich habe leichte Probleme herumzugehen ❑
Ich habe mäßige Probleme herumzugehen ❑
Ich habe große Probleme herumzugehen ❑
Ich bin nicht in der Lage herumzugehen ❑

FÜR SICH SELBST SORGEN

Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen ❑
Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen ❑
Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen ❑
Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen ❑
Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen ❑

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN *(z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)*

Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen ❑
Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen ❑
Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen ❑
Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen ❑
Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen ❑

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

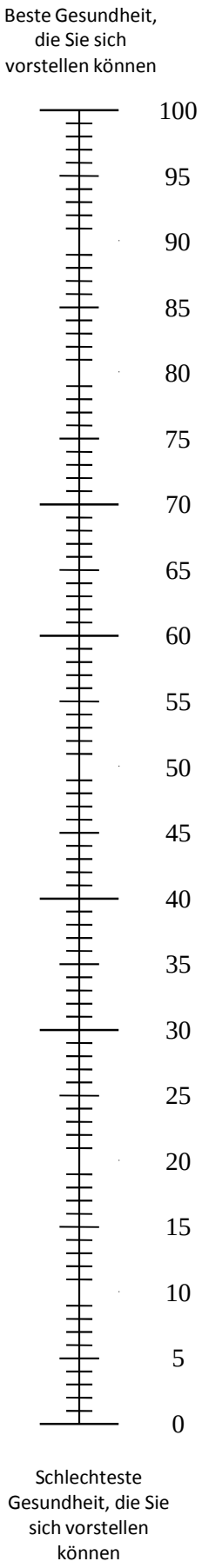
Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden ❑
Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden ❑
Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden ❑
Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden ❑
Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden ❑

ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert ❑
Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert ❑
Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert ❑
Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert ❑
Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert ❑

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
  0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

IHRE GESUNDHEIT HEUTE = ☐



Arztfragebogen – Bitte leiten Sie diesen an Ihren behandelnden Hausarzt weiter. Vielen Dank!

Fragebogen zur Versorgungssituation von Erwachsenen mit Morbus Fabry

Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege!

Die Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie untersucht momentan in Zusammenarbeit mit Ihrem Fabry-Zentrum und der Fabry-Selbsthilfegruppe die:

„Versorgungssituation von Erwachsenen mit Morbus Fabry durch Allgemeinärzte / Hausärzte oder Allgemein-Internisten“

und bittet um Ihre Mithilfe!

Die Bearbeitung dauert lediglich **wenige Minuten** und hat für die zukünftige Optimierung der Versorgungsstruktur dieser Patienten einen besonderen Stellenwert.

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

Mit kollegialen Grüßen

Prof. Dr. Dr. med. Harald Kaemmerer

Rücksendemöglichkeiten

Post:
Prof. Dr. Dr. H. Kaemmerer
Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler
Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstr. 36 80636 München

Fax: 089 1218 3013

E-Mail: vemah@dhm.mhn.de

Arzt- und Praxisinformationen

1. Ihr **Alter**: _____ Ihr **Geschlecht**: ❑ männlich ❑ weiblich
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: _____

Patientenkollektiv

6. Wurden Ihnen in Ihrer Einrichtung in den letzten 5 Jahren **Erwachsene mit Morbus Fabry vorstellig?**
   ❑ Ja ❑ Nein ❑ weiß nicht

7. Wenn ja, wie viele Patienten mit **MORBUS FABRY**
   ca._____Patienten

8. Wie ist die **Geschlechtsverteilung** bei den Fabry-Patienten in Ihrer Einrichtung?

   Männlich _____% Weiblich _____%

9. Wie ist die **Altersstruktur** der Fabry Patienten in Ihrer Einrichtung?

   18 – 34 Jahre _____% 35-64 Jahre _____% 65 + Jahre _____%

10. Welchen **Versicherungsstatus** hatten Ihre Fabry-Patienten prozentual?

    Gesetzliche Krankenversicherung _____%
    Private Krankenversicherung _____%
    Keine Krankenversicherung _____%

11. Welchen **Grad der Behinderung** hatten Ihre Fabry Patienten prozentual?

    keine Behinderung _____% < 30%_____% zwischen 30-50 %_____% > 50% _____%

12. Welche der **typischen Begleit- oder Folgeerkrankungen** finden Sie bei Ihren Fabry Patienten?

    ❑ Herzinsuffizienz
    ❑ Herzrhythmusstörungen
    ❑ Infektiöse Endokarditis
    ❑ Koronare Herzerkrankung
    ❑ Psychische Einschränkungen
    ❑ Hämatologische Störungen
    ❑ Hautveränderungen (Angiokeratomie)
    ❑ Dialyse
    ❑ Hörminderung, Ohrgeräusch (Tinnitus)
    ❑ Gerinnungsstörungen
    ❑ plötzlicher Herztod
    ❑ Thromboembolien
    ❑ pulmonal arterielle Hypertonie
    ❑ Intellektuelle Einschränkungen
    ❑ Nierenfunktionsstörungen
    ❑ Magen-Darm Probleme (häufig Durchfall, Bauchkrämpfe, Übelkeit)
    ❑ Hitze- und Kälteempfindlichkeit, vermindertes Schwitzen
    ❑ Schmerzkrisen
    ❑ Fieberschübe
    ❑ Augenveränderungen mit Eintrübung von Linse und Hornhaut (Cornea verticillata)
    ❑ Neurologische Komplikationen (z. B. zerebrale Embolien, Abszesse)
    ❑ Andere, und zwar: _____

13. Besteht aus Ihrer Sicht bei Fabry Patienten **spezifischer Beratungsbedarf** insbesondere bezüglich:

- ❑ Krankenversicherung
- ❑ Lebensversicherung
- ❑ Alterssicherung
- ❑ Behinderung
- ❑ Berufsfähigkeit
- ❑ Belastbarkeit
- ❑ Rehabilitationsmaßnahmen
- ❑ Genetische Beratung
- ❑ Bildungsformen (Schule, Studium, Beruf)
- ❑ Führerscheinerwerb
- ❑ Flugtauglichkeit
- ❑ Schwangerschaft
- ❑ Leistungsfähigkeit, sportliche Betätigung
- ❑ Sonstige, und zwar: _____

14. Haben Sie bei Fabry-Patienten Probleme bei der Verordnung **spezifischer, kostenintensiver Medikamente?**

- ❑ Ja, in Bezug auf der Gabe von direkter Antikoagulantium (z. B. Apixaban, Dabigatran, Edoxaban, Rivaroxaban)
- ❑ Ja, in Bezug auf spezielle Fabry-Medikamente(z. B. bei M. Fabry)
- ❑ Nein, ich habe keine Probleme bei der Verordnung spezifischer, kostenintensiver Medikamente

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

- ❑ Niedergelassene Kinderkardiologen
- ❑ Niedergelassenen Kardiologen
- ❑ Auf M. Fabry-spezialisierter Arzt
- ❑ Sonstige, und zwar: _____

16. Mir ist bekannt, dass es **spezialisierte Kliniken/ Zentren** für M. Fabry gibt, und zwar:

- ❑ Ja, Fabry-Zentren sind bekannt
- ❑ Nein, Fabry-Zentren sind mir NICHT bekannt

17. Wann erfolgt die weitere **Überweisung** an spezialisierte Fabry-Institutionen?

- ❑ Wenn Probleme kardiologischer Ursache auftreten
- ❑ Wenn Probleme NICHT-kardiologischer Ursache auftreten (z.B. Niere, neurologische. Symptome,...)

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

- ❑ Ja
- ❑ Nein
- ❑ weiß nicht

19. Sind Ihnen **Selbsthilfeorganisationen** für M. Fabry bekannt? (z.B. „M. Fabry Selbsthilfegruppe e.V.“)?

- ❑ Ja
- ❑ Nein
- ❑ weiß nicht

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

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

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

ENDE DES FRAGEBOGENS