

Hast Du noch Fragen?

Du kannst uns anrufen, wir beantworten Deine Fragen gerne:

Studienleiter

Dr. med. Bruno Neuner, MSE

Universitätsklinikum Münster
Institut für Epidemiologie
und Sozialmedizin

Tel.: +49 251 83-57580

Fax: +49 251 83-55300

Oder schreibe eine E-Mail an:

E-Mail: young_heart@kompetenznetz-ahf.de

Dr. med. Ulrike Bauer

Sabrina Pöpke

Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Tel.: +49 30 450-576773

Fax: +49 30 450-576973

E-Mail: ubauer@kompetenznetz-ahf.de

<http://www.kompetenznetz-ahf.de>

Dr. med. Bruno Neuner

Birte Claes

Univ.-Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense

Universitätsklinikum Münster
Institut für Epidemiologie
und Sozialmedizin
Domagkstraße 3
48149 Münster

Tel.: +49 251 83-57580

Fax: +49 251 83-55300

E-Mail: young_heart@kompetenznetz-ahf.de

<http://epi.klinikum.uni-muenster.de>

gefördert von



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler

INFORMATION FÜR
JUGENDLICHE

Coalah

Coherence and quality of life in adolescents
with congenital Heart defects

Warum eine Befragung von Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern?

In Deutschland wurde noch keine vergleichbare Studie bei Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern durchgeführt. Aus diesem Grund ist wenig darüber bekannt:

- wie zufrieden sie mit ihrer Lebenssituation sind,
- über welche Möglichkeiten und Fähigkeiten sie verfügen, um mit den Anforderungen des täglichen Lebens erfolgreich umzugehen (manche Wissenschaftler nennen diese Fähigkeiten auch „Kohärenzgefühl“),
- wie ihre Schul- oder Ausbildungssituation ist,
- wie ihre gesundheitliche Situation ist,
- wie sie ihre Zukunftsaussichten beurteilen.

Wir möchten daher wissen, wie die Situation von Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland ist, konkret wie es Dir und anderen Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern geht. Vor allem interessiert uns, was Dich gesund hält. Deshalb haben Wissenschaftler der Universitäten in Münster und Berlin die **Coalah**-Studie (**C**oherence and quality of life in adolescents with congenital Heart defects*) entwickelt.

Mit den Ergebnissen von **Coalah** wollen wir Empfehlungen geben, was Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern am besten für sich tun können.

(*übersetzt: Kohärenzgefühl und Lebensqualität bei Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern)

Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

Die Studie ist eine reine Befragung. Es ist weder eine medizinische noch eine technische Untersuchung geplant. Insgesamt werden Dir drei Fragebögen (einer sofort, einer nach einem und der letzte nach zwei Jahren) zugeschickt, die Du zuhause ausfüllen kannst.

Wenn Du an dieser Studie teilnehmen möchtest, werden wir Dir einen ersten Fragebogen innerhalb von 4 bis 6 Wochen zusenden (die so genannte „Basiserhebung“). Du kannst die Fragen alleine beantworten oder den Fragebogen gemeinsam mit Deiner Mutter, Deinem Vater oder einer anderen Person Deines Vertrauens ausfüllen.

Der Fragebogen besteht aus einem medizinischen Teil (z. B. Fragen, wie oft Du beim Arzt warst, wie Deine körperliche Leistungsfähigkeit ist usw.) und einem weiteren Teil, dem so genannten Studienteil. Dieser Studienteil enthält Fragen zu Deiner Lebenszufriedenheit, Deinen schulischen Aktivitäten und was Du Dir zutraust. Insgesamt sind es etwa 80 Fragen. Die Beantwortung dürfte maximal 20 Minuten dauern.

Nach einem und nach zwei Jahren würden wir Dir erneut einen Fragebogen zuschicken, der aus etwa 40 Fragen besteht.

Vielleicht bringt Dir die Beantwortung dieser Fragen ein paar neue Ideen oder Gedanken. Vor allem hilft Du uns Wissenschaftlern dabei, Strategien für Gesundheitsförderung zu entwickeln, die auf Aussagen von Betroffenen aufbauen – und nicht nur auf irgendwelchen Theorien.

Wie werden die persönlichen Daten gesichert?

Wir fragen nach Deinem Namen und Deiner Adresse, weil wir den medizinischen Teil der Basiserhebung den im Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V. in Berlin schon vorhandenen Daten zuordnen wollen.

Für die Auswertung der Befragung werden die Ergebnisse so aufbereitet, dass kein Rückschluss auf Dich persönlich möglich ist.

Die Auswertung Deiner Antworten der **Coalah**-Studien-daten erfolgt in Münster „pseudonymisiert“ – das heißt, die Antworten sind mit einem Code versehen. Die Wissenschaftler, die diese Daten auswerten, erhalten also keine Angaben zu Deinem Namen und Deiner Adresse. Die Ergebnisse von **Coalah** werden veröffentlicht und Dir und anderen Interessierten zugänglich gemacht.

Du kannst Dich an das Nationale Register für angeborene Herzfehler e. V. wenden, wenn Du etwas zu Deinen Daten wissen willst.

Deine Daten aus dem Studienteil werden – genauso wie die Daten im Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V. – nicht an andere Institutionen weitergegeben.

10 Jahre nach Studienende werden die Studiendaten entsprechend der derzeit gültigen Datenschutzbedingungen gelöscht. Die Daten im Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V. verbleiben dort.

Die Teilnahme an **Coalah** ist freiwillig. Du kannst Dich jederzeit entscheiden, nicht mehr an der Studie teilzunehmen. Du kannst außerdem veranlassen, dass Deine Daten gelöscht werden, wenn Du es willst.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie und Ihr Kind können sich jederzeit entscheiden, nicht mehr an der Studie teilzunehmen. Sie können außerdem veranlassen, dass die Daten gelöscht werden.

Haben Sie noch Fragen?

Sie können uns anrufen, wir beantworten Ihre Fragen gerne:

Studienleiter

Dr. med. Bruno Neuner, MSE

Universitätsklinikum Münster
Institut für Epidemiologie
und Sozialmedizin

Tel.: +49 251 83-57580

Fax: +49 251 83-55300

E-Mail: young_heart@kompetenznetz-ahf.de

Wir bedanken uns, dass Sie diesen Flyer gelesen haben und freuen uns, wenn Ihr Kind an dieser Studie teilnehmen würde.

**Dr. med. Ulrike Bauer
Sabrina Pöpke**

Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Tel.: +49 30 450-576773
Fax: +49 30 450-576973

E-Mail: ubauer@kompetenznetz-ahf.de
<http://www.kompetenznetz-ahf.de>

Dr. med. Bruno Neuner

Birte Claes

Univ.-Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense

Universitätsklinikum Münster
Institut für Epidemiologie
und Sozialmedizin
Domagkstraße 3
48149 Münster

Tel.: +49 251 83-57580
Fax: +49 251 83-55300

E-Mail: young_heart@kompetenznetz-ahf.de
<http://epi.klinikum.uni-muenster.de>

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler

ELTERNINFORMATION

CoalaH

Coherence and quality of life in adolescents
with congenital Heart defects

gefördert von



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Warum eine Befragung von Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern?

In Deutschland wurde noch keine vergleichbare Studie bei Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern durchgeführt.

Aus diesem Grund ist wenig darüber bekannt:

- wie zufrieden sie mit ihrer Lebenssituation sind,
- über welche Möglichkeiten und Fähigkeiten sie verfügen, um mit den Anforderungen des täglichen Lebens erfolgreich umzugehen (manche Wissenschaftler nennen diese Fähigkeiten auch „Kohärenzgefühl“),
- wie ihre Schul- oder Ausbildungssituation ist,
- wie ihre gesundheitliche Situation ist,
- wie sie ihre Zukunftsaussichten beurteilen.

Zu diesem Zweck wurde die **CoalaH**-Studie (Coherence and quality of life in adolescents with congenital Heart defects^(*)) entwickelt. **CoalaH** ist eine Studie des Instituts für Epidemiologie und Sozialmedizin des Universitätsklinikums Münster (Dr. med. Bruno Neuner, Birte Claes und Prof. Dr. med. Hans-Werner Hense) und des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e. V. in Berlin (Dr. med. Ulrike Bauer und Sabrina Pöpke).

Wie erfolgt die Durchführung der Studie?

Die Gesamtdauer der Studie beträgt etwa 2,5 Jahre und findet als so genannte „Beobachtungsstudie“ ohne medizinische Untersuchungen statt. Wenn sich Ihr Kind – sein und Ihr Einverständnis vorausgesetzt – zu einer Studienteilnahme entscheidet, würden wir innerhalb von vier bis sechs Wochen einen Fragebogen verschicken.

Der Fragebogen ist so konzipiert, dass Ihr Kind die Fragen alleine beantworten kann. Sie können den Fragebogen natürlich auch gemeinsam ausfüllen.

Der Fragebogen besteht aus einem medizinischen Teil mit Fragen zu Diagnose und Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen. Dieser ist vor allem für die Aktualisierung des Datenbestandes im Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V. bestimmt.

Der **CoalaH**-Studienteil enthält Fragen zu Lebensqualität und gesundheitsfördernden Faktoren. Nach einem und nach zwei Jahren bekommt Ihr Kind erneut einen Fragebogen zugesendet.

Möglicherweise sind einige der Fragen für Sie oder Ihr Kind interessant, so dass neue Ideen oder Gedanken ausgelöst werden. Der Nutzen dieser Studie besteht vor allem darin, dass gesundheitsfördernde Angebote für Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern optimiert werden können.

Wie erfolgt die Auswertung der Daten?

Die Befragung ist nicht anonym, weil mit den Daten des medizinischen Teils des Fragebogens die im Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V. schon vorhandenen Daten ergänzt werden sollen.

Die Speicherung des medizinischen Fragebogens erfolgt also personenbezogen im Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V. in Berlin.

Die Speicherung und Auswertung des **CoalaH**-Studienteils erfolgt in Münster, pseudonymisiert – also mit einem Code versehen, so dass keine Rückschlüsse auf die Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer möglich sind.

10 Jahre nach Studienende werden die **CoalaH**-Studien-daten entsprechend der derzeit gültigen Datenschutzbedingungen gelöscht. Mit Ihrer schriftlichen Einwilligung erklären Sie sich damit einverstanden, dass Dr. med. Neuner und Prof. Dr. med. Hense (Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin des Universitätsklinikums Münster) die pseudonymisierten Daten Ihres Kindes für Zwecke der Forschung und statistischen Auswertung verwenden dürfen.

Die Ergebnisse der Studie werden in der medizinischen Fachliteratur veröffentlicht.

Es erfolgt keine Weitergabe der Daten an Dritte.

Um die Qualitätssicherung im Umgang mit Ihren Daten zu gewährleisten, kann ein behördlicher Datenschutzbeauftragter eine Richtlinienüberprüfung vornehmen, ohne jedoch die personenbezogenen Angaben einzusehen.

Sie haben wie bisher das Recht auf Auskunft über alle im Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V. vorhandenen personenbezogenen Daten Ihres Kindes. Wir garantieren Ihnen alle gemäß Datenschutzrecht gewährten Rechte.

(*übersezt: Kohärenzgefühl und Lebensqualität bei Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern)