



Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Familien,

wie Sie alle wissen, ergibt sich bei Patienten mit Fontan-Kreislauf oft ein komplexes Krankheitsbild, welches in vielerlei Hinsicht einer besonders umfassenden Betreuung bedarf. Trotz aktueller Leitlinien (z.B. der DGPK) fehlen oft allgemein gültige Empfehlungen für die Nachsorge, was auf Seiten von Patienten und Ärzten zu Unsicherheit führen kann. Darüber hinaus unterscheiden sich manchmal auch die Empfehlungen und Ratschläge zwischen den behandelnden Zentren und auch Sie als Eltern bzw. Patienten haben unterschiedliche Anforderungen an das tägliche Leben und verhalten sich sehr individuell.

Um hierbei mehr Klarheit zu schaffen, führt unsere Abteilung die FONTANorm-Studie durch. Hierbei geht es einerseits um die Erfassung der aktuellen Versorgungssituation, die dazu dienen kann, bundesweit einheitliche Follow-Up Empfehlungen für Patienten und Patientinnen mit univentrikulärer Palliation zu etablieren. Andererseits wollen wir erfahren, was Sie sich alle zutrauen und wie sie ihr tägliches Leben meistern.


Wir möchten daher durch eine online-Befragung den aktuellen Stand der Nachsorge und Lebensgewohnheiten der PatientInnen nach Fontan-Operation abfragen. Hierzu wurden Anfang des Jahres bereits die betreuenden Ärztinnen und Ärzte eingeladen. Nun möchten wir auch Sie als Betroffene und gleichzeitig ExpertInnen auf diesem Gebiet bitten, uns durch das Ausfüllen der Umfrage zu unterstützen.

Der Fragenkatalog umfasst folgende Hauptkategorien: empfohlene Follow-Up Untersuchungen und medikamentöse Therapie, Beratung von Fontan-Patienten zu Fragen des Alltags und der Lebensführung, mögliche Versorgungslücken und Verbesserungsbedarf der bestehenden Empfehlungen. Die Beantwortung der Fragen nimmt ca. 15-20 Minuten in Anspruch. Die Daten werden selbstverständlich anonymisiert erhoben.

Bei der Erstellung des Fragebogens haben uns neben MitarbeiterInnen der kinderkardiologischen Zentren in Deutschland auch PatientenvertreterInnen geholfen. Die Studie ist durch die Ethikkommission der LMU geprüft und wird von der Deutschen Herzstiftung gefördert. Dafür möchten wir uns an dieser Stelle ganz herzlich bedanken.

Wir freuen uns, wenn Sie sich aktiv an dieser Studie beteiligen und bedanken uns schon im Voraus für Ihre Unterstützung. Die Ergebnisse werden selbstverständlich allen zur Verfügung gestellt. Für weitere Rückfragen stehen wir Ihnen selbstverständlich und gerne zur Verfügung.

Mit herzlichen Grüßen



PD Dr. Anja Tengler



Prof. Dr. Nikolaus Haas



Meike Schrader