

# Erfassungsbogen Eiweißverlustsyndrom

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen: per Mail an [info@herzkind.de](mailto:info@herzkind.de) (Datei speichern und dann senden), per Post: an HERZKIND e.V., Husarenstr. 70, 38102 Braunschweig oder per Fax: an 0531 2206622.

Name \_\_\_\_\_  
Adresse \_\_\_\_\_  
Email \_\_\_\_\_  
Telefon-Nr. \_\_\_\_\_



HERZKIND e.V.  
Information • Beratung • Hilfe

Name Herzkind \_\_\_\_\_ Geburtsdatum \_\_\_\_\_  
Herzfehler \_\_\_\_\_  
weitere Diagnosen \_\_\_\_\_



Leben mit nur  
einer Herzkammer

Behandelnde Kardiologen \_\_\_\_\_

**I. Nach Geburt**  
 stabiler Kreislauf  
 instabiler Kreislauf  
 Darmblutung (NEC)

**V. Vor Fontan**  
 Größere Zusatzgefäße  
 Gefäßengstellen  
 Stents  
 Dilatation  
 Eingeschränkte Herzfunktion  
 schlechte Klappenfunktion  
Zwischen-OP erforderlich?  
 nein  
 ja     Klappenrekonstruktion  
           Gefäßerweiterung

**II. 1. OP**  
erforderlich  nein  
                   ja  
Wann? \_\_\_\_\_  
Wo operiert? \_\_\_\_\_  
Welche?  Banding  
           Norwood     Sano-Shunt  
                                   BT-Shunt  
  
 Giessenapproach  
 MERLIN  
Komplikationen  Wiederbelebung  
                   Darmblutung (NEC)  
                   Chylothorax  
                   bleibende Zwerchfell-Lähmung  
                   sonstige \_\_\_\_\_

**VI. 3. OP / Fontan**  
Wann? \_\_\_\_\_  
Wo operiert? \_\_\_\_\_  
OP-Gewicht? \_\_\_\_\_ kg  
Wie?  intrakardial     extrakardial  
Tunnelgröße? \_\_\_\_\_ mm  
 Kawashima  
 Fenster  
Komplikationen  Wiederbelebung  
                   Darmblutung (NEC)  
                   Chylothorax  
                   bleibende Zwerchfell-Lähmung  
                   sonstige \_\_\_\_\_

**III. Vor Glenn**  
 Shunt-Probleme  
 Aortenbogen-Probleme

**IV. 2. OP / Glenn**  
Wann? \_\_\_\_\_  
Wo operiert? \_\_\_\_\_  
Komplikationen  Wiederbelebung  
                   Darmblutung (NEC)  
                   Chylothorax  
                   bleibende Zwerchfell-Lähmung  
                   sonstige \_\_\_\_\_

**VII. Nach Fontan**  
Welcher Blutverdünner? \_\_\_\_\_  
Sättigung  
Lasix o.ä.  ja     nein  
Sildenafil  ja     nein  
Herzfunktion  gut     schlecht  
Klappenundichtigkeit  ja     nein  
Rhythmusstörung  ja     nein  
Lungenhochdruck  ja     nein  
Kleinwuchs  ja     nein

**VIII. Wann Diagnose für Eiweißverlustsyndrom gestellt?**

Datum: \_\_\_\_\_  
HK nach Beginn Eiweißverlustsyndrom erfolgt?  
 ja     nein  
Welche Behandlung?  Katheterintervention  
                                   OP  
                                   medikamentös  
Welche Medikamente? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Wo?  Lunge  
           Darm  
Behandlungserfolg / zeitweise Rückbildung  
der Symptome?  ja     nein

**Herzkind e.V. & Fontanherzen e.V. bedanken  
sich für die Teilnahme am Forschungsprojekt!**

Hinweise zum Datenschutz: Mit der Übersendung des ausgefüllten Fragebogens erklären Sie Ihre Teilnahme an unserem Projekt PLE/BP. Herzkind leitet den Fragebogen an Dr. Borth-Bruhns weiter. Er wird alle Daten sammeln, speichern und auswerten. Ihre Daten werden nach den Richtlinien des Datenschutzes nur im Zusammenhang mit diesem Projekt verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Sie erklären sich ferner damit einverstanden, dass wir Sie bei Fragen zu den uns anvertrauten Daten erneut kontaktieren dürfen.