

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Herausforderungen bei der Nachrekrutierung von Kindern mit Herzfehlern nach Vollendung des 18. Lebensjahrs

Ulrike Bauer, Michael Frey



Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

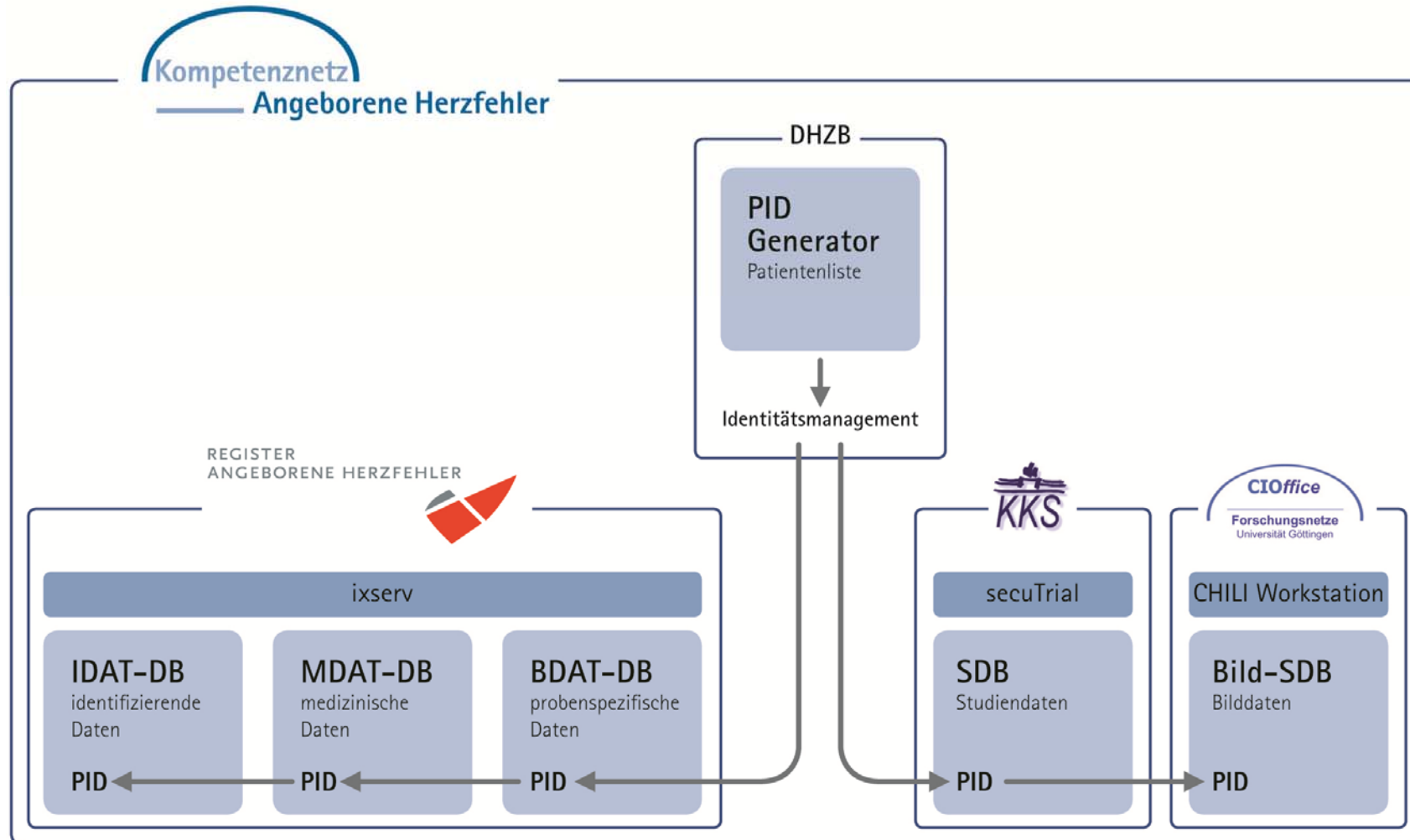


Abbildung: Übersicht – Datenbanken im Kompetenznetz AHF. Das zentrale Identitätsmanagement erfolgt über den PID-Generator

Nationales Register AHF – IDAT-Teil

Personendaten

IXserv.

Daten

-
-
-

SeqNo: 46570 PID:

Titel:

Nachname:

Vorname:

Geschlecht: männlich

Geburtsdatum:

Telefon:

Fax:

E-Mail:

Geburtsort:

Geburtsbundesland:

Geburtsname:

Familienstand:

Nationalität:

Sterbeort:

Sterbebundesland:

Todesdatum:

Sterbebuch Nr.:

Autopsieschein Nr.:

Vorname	Nachname	Gültig bis:

Adresse

-

PLZ	Ort	Straße	Bundesland	Gültig bis
			Baden-Württemberg	

Kontakt

-

Kontaktart	Datum	Bemerkung
Anmeldung Org.	21.05.2013	

Klinik/Arzt

-

Klinik/Arzt	Abteilung	Bezeichnung	Telefon
Kinderkardiologische Gemeinschaftspraxis Stuttgart Dr. med. Teufel		n. Kinderkardiologie	0711/7678989

Fragebogen

-
-

Fragebogen	Code	Datum	Status	Druck
Ersterhebungsbogen		21.05.2013	erstellt	<input type="button" value="drucken"/>

Status

-
-

Originalunterschrift: Eltern Datum der gültigen Anmeldung: 09.01.2012

Arztbrief vorhanden Schwerbehinderung gesund Probe vorhanden

Patientenstatus in der Datenbank: komplette Teilnahme (Kontakt und Arztbrief) Seit: 21.05.2013



Nationales Register AHF – IDAT-Teil

Stammdaten

- Titel
- Name
- Vorname
- Geburtsdatum
- Geburtsname
- Geburtsort
- Geschlecht
- Geburtsbundesland
- Familienstand
- Familienzugehörigkeit
- Wohnort
- E-Mail Adresse
- Nationalität
- Kontaktart
- Anmeldedatum
- Art der Unterschrift
- Patientenstatus
- Schwerbehinderung
- Todesdatum
- Sterbeort
- Sterbebundesland
- Sterbebuchnummer
- Autopsie Schein
- Arztadressen



Nationales Register AHF – IDAT-Teil

Ordnungskriterium ist die SeqNo

Beim Anlegen eines neuen Patienten erhält der zugeordnete Datensatz eine fortlaufende Nummer (SeqNo), die an den Patienten kommuniziert wird.

Personendaten **IXserv.**

Neuer Patient

Titel: <input type="text"/>	Geschlecht: unbekannt
Name: <input type="text"/>	Geburtsdatum: <input type="text"/>
Vorname: <input type="text"/>	Geburtsname: <input type="text"/>

PLZ: <input type="text"/>	Telefon: <input type="text"/>
Ort: <input type="text"/>	FAX: <input type="text"/>
Strasse: <input type="text"/>	E-Mail: <input type="text"/>
Bundesland: <input type="text"/>	

Neuer Patient ist Mutter/Vater	von SeqNo: <input type="text"/>
	Ist gesund: <input type="checkbox"/>



Nationales Register AHF – IDAT-Teil

Serienbrieferstellung

Mit der Funktion Postausgang können Serienbriefe erstellt werden, um Patienten Fragebögen für bestimmte Forschungsvorhaben zu generieren.

Personendaten **IXserv.**

Postausgang

Selektion von Patienten für den Serienbriefversand PID-Liste hochladen

verschicke einen bestimmten Fragebogen
Ersterhebungsbogen

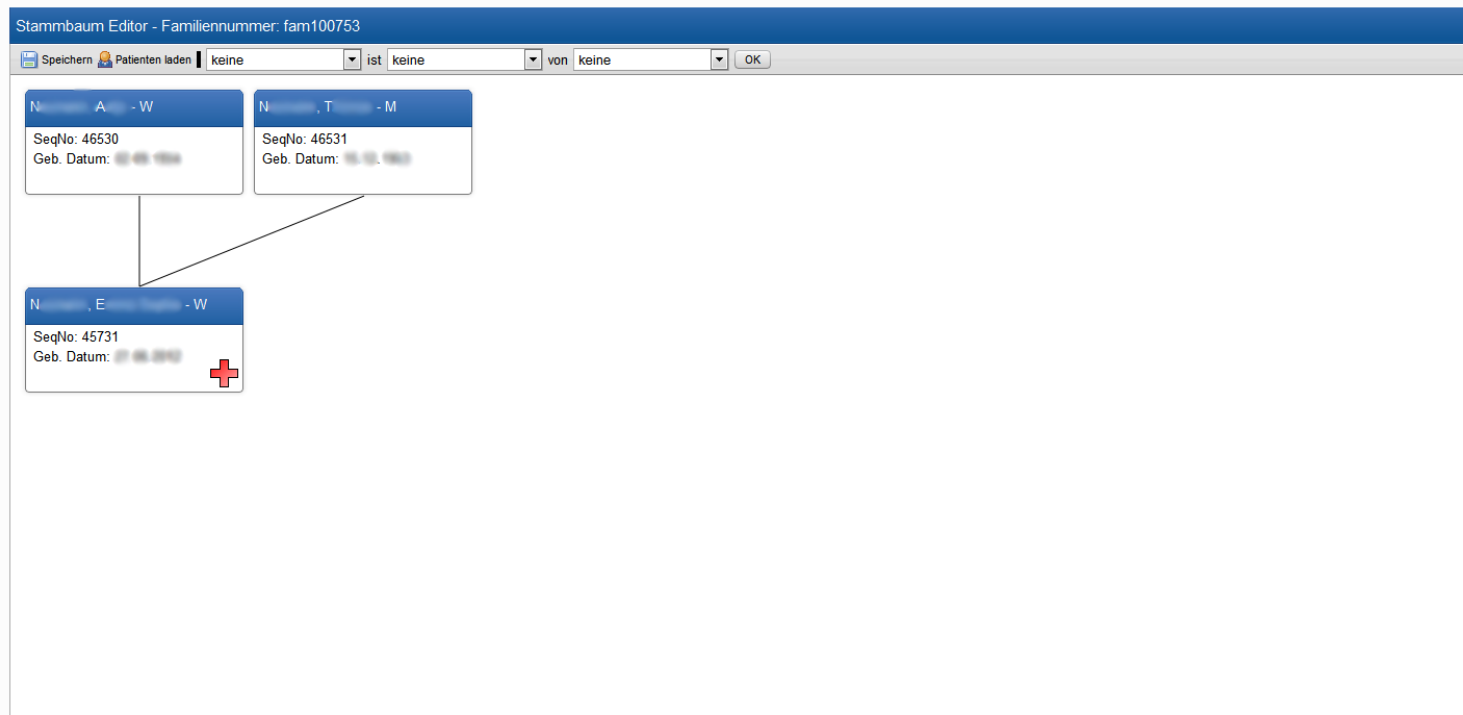
Name	Vorname	Geb.-Datum	Sex	PLZ	angemeldet	Geb-Ort	Geb-BL	Geb-Name	Fam-Stand	National.	Auswahl
------	---------	------------	-----	-----	------------	---------	--------	----------	-----------	-----------	---------



Nationales Register AHF – IDAT-Teil

Familienstammbaum

Für genetische Studien werden Familienzusammenhänge über den Stammbaum-Editor erstellt und unter einer famID geführt.



Nationales Register AHF – IDAT-Teil

Zusammenfassung der wesentlichen IDAT-Aufgaben

- Erfassung neuer Patienten mit Zuordnung von SeqNo + PID
 - SeqNo zur Verwaltung der Einverständniserklärung
 - PID zur Verwaltung der Arztbriefe
- Verwaltung der Kontaktaufnahme mit Serienbriefferstellung
 - Erzeugen beliebig neuer Anschreiben
 - Status (angelegt, gedruckt, zurückgekommen) wird dokumentiert
- Verwaltung der Familienzugehörigkeiten
 - Darstellung über Eltern-Kind Beziehung
 - Über mehrere Generationen durch Angabe des Familienverhältnisses



Nationales Register AHF – IDAT-Teil

Zusammenfassung der wesentlichen IDAT-Aufgaben

- Erfassung der Adresshistorie eines Patienten
 - Alte Anschrift(en), neue - gültige - Anschrift
- Erfassung der Klinik und/oder Arzt Adressen eines Patienten
 - Historie der besuchten Kliniken, Abteilungen, Ärzten
- Label Ausdruck für jeden Patienten
 - Ausdruck von Adressetiketten
 - Ausdruck der PID oder SeqNo auf Etiketten



Nationales Register AHF – qlikView Übersicht

File Bearbeiten Ansicht Auswahl Layout Einstellungen Lesezeichen Reports Extras Objekt Fenster Hilfe

Ausgangsstatus Zurück Vorwärts Sperren Freigeben

IDAT - Status vom 30.04.2013 Zentrum Familienverhältnisse PAN-Meldepartner

Anzahl der ausgewählten Werte = 46333

SEQNO	PID	TITEL	NAME	VORNAME	GEBURTSDA...	STERBEDA...	PLZ	WOHNORT	STRASSE
1	ZRH13XLQ	-							
2	ZQ0168TU	-							
3	ZNH1FZA6	-							
4	ZM01K2NZ	-							
5	ZKH1VJY5	-							
6	ZJ01ZDYR	-							
7	ZGH23LLD	-							
8	ZF0286QG	-							
9	3TH8V3CP	-							
10	ZDH2L5EY	-							
11	ZC02RHJK	-							
12	Z9H2Y7JV	-							

PID [n = 46333]	Registeralter	Altergruppe nach Anmeldealter	Fragebogen	Sterbedatum	Bundesland	Ablage-nr. EEB
W0QREV41	0	36 - 45 Jahre	Ersterhebung	31.12.2011	Ausland	00100
UHQR LRNF	1	< 1 Jahr	Ersterhebung 2009	31.12.2009	Baden-Württemberg	00101
T0QRTN3R	2	1 - 5 Jahre	PAN-Ersterhebung	31.12.2006	Bayern	00102
QHQRZKRF	3	46 - 55 Jahre	Familienanamnese	02.03.2010	Berlin	00103
70QV0JHN	4	18 - 25 Jahre	Lebensqualität	01.01.2006	Brandenburg	00104
5HQV6FRK	5	26 - 35 Jahre	CoalaH	10.03.2011	Bremen	00105
ZUR0F8CF	6	6 - 12 Jahre	Bio-Genetik	14.12.2011	Hamburg	00106
VKRGKGXC	7	13 - 17 Jahre	Impfstudie	15.06.2012	Hessen	00107
JP8T9CUK	8	66 - 75 Jahre	Kommunikationsstudie 10-17 Jahre	31.12.2004	Mecklenburg-Vorpommern	00108
MMRTDJ2N	9	> 75 Jahre	Kommunikationsstudie 18-30 Jahre	31.12.2010	Niedersachsen	00109
QL8TH3AZ	10	56 - 65 Jahre	Impfstudie Teil II	08.08.2007	Nordrhein-Westfalen	00110
UJRTU1ZX	11		KommStudie 10-17 Jahre - Erinner	31.12.2012	Rheinland-Pfalz	00111
XH8ZYCM6	12		KommStudie 18-30 Jahre - Erinner	17.07.2009	Saarland	00112
			Bio-HeartRepair	26.01.2012	Sachsen	00113
			Bio-Famba	02.06.2005	Sachsen-Anhalt	00114
			Frauen_Fontan-Studie	31.12.2007	Schleswig-Holstein	00115
			Bio-HeTa	31.12.2008	Thüringen	00116
			Patientenpass	29.01.2011		

Geschlecht	DB Status	Fragebogenstatus	Status
M	aktualisiert	gedruckt	gesund
W	neu	zurückgekommen	krank
-	normal	erstellt	schwerbehindert

Probe	Status	Arztbrief
vorhanden	lebend	ja
	verstorben	nein

Teilnahme	Unterschrift
Kontakt+Auswertung	Eltern
Kontakt+Arztbrief	Patient
kein Kontakt	unkown

Bemerkungen [n = 413]

Einschulungsuntersuchung Schleswig-Holstein

Drücken Sie F1 für Hilfe

5/29/2013 10:59:31 AM



Nationales Register AHF – Anschreiben Volljährigkeit

1x im Monat werden Patienten, die die Volljährigkeit erreicht haben, per Serienbrief angeschrieben

- ca. 70 – 90 Patienten pro Monat
 - unmittelbarer Rücklauf ca. 25 % mit weiterem Teilnahmewunsch
 - bisher **keine** Rückmeldung mit Abmeldungs-/Löschungswunsch
 - 25 % kommen unzustellbar zurück, Adressrecherche erfolgt und erneutes Anschreiben
 - Restliche 50 % der Antworten „trudeln“ nach und nach ein
- Hoher administrativer Aufwand
- Vorteil: Adresspflege
- Integration in die bestehende ixserv Applikation erfolgt mit neuer Version



Nationales Register AHF – „Selbstmanagement“

The screenshot shows a web browser window displaying the member management page of the National Register for Congenital Heart Defects. The page has a yellow header with the logo and navigation menu. The main content area is white and contains a form for updating member information. The form is titled 'HELFFEN SIE, DAS REGISTER AKTUELL ZU HALTEN' and includes a section for 'Bisherige Daten' and 'Neue Daten'. The 'Bisherige Daten' section includes fields for 'Vorname*', 'Nachname*', 'Geburtsdatum*', and 'Persönliche Nummer'. The 'Neue Daten' section includes fields for 'Vorname', 'Nachname', 'Straße und Hausnummer', 'Postleitzahl', and 'Ort'. The browser's address bar shows the URL 'www.herzregister.de/mitglieder/mitgliederbereich/'.

REGISTER ANGEBORENE HERZFEHLER

REGISTER FORSCHUNG SPENDEN MITGLIEDER KONTAKT KAMPAGNE

JE MEHR MITMACHEN, DESTO BESSER

Mitglied werden
Mitgliederbereich

HELFFEN SIE, DAS REGISTER AKTUELL ZU HALTEN

Sie ziehen um? Sie haben geheiratet? Ihre Kontaktdaten haben sich geändert? Bitte teilen Sie uns mit diesem Formular Ihre Änderungen mit. Damit bleibt das Register stets aktuell und wir können Sie weiterhin informieren.

Bisherige Daten

Falls Sie Daten Ihres im Register angemeldeten Kindes ändern, geben Sie bitte den Namen des Kindes an.

Vorname* Nachname*
Geburtsdatum* Persönliche Nummer

Neue Daten

Vorname Nachname
Straße und Hausnummer
Postleitzahl Ort

15 -20 Änderungsmeldungen/Monat



Nationales Register AHF – „Selbstmanagement“

The screenshot shows a web browser window displaying the website 'Nationales Register für angeborene Herzfehler'. The page title is 'ENTSTEHUNG DER AORTENISTHMUSSTENOSE'. The navigation menu includes 'REGISTER', 'FORSCHUNG', 'SPENDEN', 'MITGLIEDER', 'KONTAKT', and 'KAMPAGNE'. The main content area features a sidebar with 'FORSCHUNG GESTALTET ZUKUNFT' and a list of research topics: Grundlagenforschung, Medizin und Versorgung, Wissen und Kommunikation, Leben und Alltag, Liebe, Sexualität und Schwangerschaft, Beruf und Ausbildung, and Belastbarkeit und Sport. The main article text includes: 'Kategorien: Grundlagenforschung', 'Wissenschaftlicher Name der Studie: Die sporadische Aortenisthmusstenose als Folge von Mutationen in homologen Genen auf den Geschlechtschromosomen', 'Kurzbeschreibung: In diesem Forschungsprojekt soll nach Genmutationen gesucht werden, die zur Entstehung einer sporadischen Aortenisthmusstenose (CoA) beitragen...', and 'Ansprechpartner: Dr. med. Okan Toka, Projektleiter, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Kinderkardiologische Abteilung der Kinder und Jugendklinik, Loschgstrasse 15, 91054 Erlangen, Tel: 09131 8533750, E-Mail: okan.toka(at)uk-erlangen.de'. There is also a 'corience' logo and text: 'Unabhängige Informationen zu angeborenen Herzfehlern' and 'Umfangreiches Hintergrundwissen, Experteninterviews und Erfahrungsberichte aus ganz Europa. Corience ist ein von der EU gefördertes Projekt des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler. www.corience.org'. The bottom of the browser window shows a taskbar with various application icons and a system tray with the date '11.06.2013' and time '10:54'.

Aktuelle Infos zu laufenden Forschungsprojekten

Möglichkeit der Rücknahme der Einwilligung für bestimmte Studien

