

## Informationen zur telefonischen Verlaufsbeobachtung

Sehr geehrte Patientin,  
Sehr geehrter Patient,

Bei Ihnen ist in der Vergangenheit eine Takotsubo Kardiomyopathie diagnostiziert worden und da wir, das Internationale Takotsubo Register Zürich, diese seltene Krankheit näher erforschen möchten, haben wir mit Ihnen Kontakt aufgenommen.

Seit dem Jahre 2011 existiert dieses weltweit grösste Register mit Takotsubo Patienten und wir kooperieren international mit verschiedenen Krankenhäusern beispielsweise aus Deutschland und Österreich, um das Register stetig zu vergrössern.

Die Takotsubo Kardiomyopathie ist eine relativ unerforschte Erkrankung des Herzens, welche vor allem bei Frauen nach den Wechseljahren auftritt. Häufig tritt die Erkrankung nach emotionalen oder körperlichen Stressereignissen auf, daher kennen Sie die Erkrankung vielleicht auch unter dem Namen des „Broken heart syndrome“. Häufig äussert sich die Herzerkrankung durch Symptome wie Brustschmerz oder Atemnot. Diese Symptome ähneln denen eines Herzinfarktes, daher wird eine Takotsubo Erkrankung auch häufig als Herzinfarkt fehldiagnostiziert. Die einzige Möglichkeit die zwei Krankheitsformen voneinander zu unterscheiden ist bisher eine Herzkatheteruntersuchung, bei der sich die Takotsubo Kardiomyopathie durch eine spezielle Wandbewegungsstörung präsentiert.

Weitere Informationen und Bilder zur Erkrankung finden Sie auch auf dieser Homepage.

Da über Ursache, Mechanismus und Folgen dieser Erkrankung bisher wenig bekannt ist, haben wir eine Verlaufsbeobachtungsstudie ins Leben gerufen, die die weitere gesundheitliche Entwicklung der Patienten dokumentieren soll. Sie besteht aus einem einmaligen Telefon-Interview, in dem ein Mitarbeiter des Registers die Patienten über erneute Beschwerden, aufgetretene Komplikationen, Begleiterkrankungen und Medikation befragt. Abgesehen von diesem Telefon-Interview, welches 10 Minuten in Anspruch nimmt, haben Sie keine weiteren Aufwände oder Verpflichtungen. Bezüglich ihrer erhobenen Daten brauchen Sie sich keine Sorgen zu machen. Ihre sensiblen Gesundheitsdaten werden ausschliesslich anonymisiert verwendet und unterliegen strengen Datenschutzrichtlinien. Sollten Sie dennoch Bedenken haben, scheuen Sie sich bitte nicht uns darauf anzusprechen, wir werden Sie hierüber gerne informieren (siehe Team -> leading hospital -> members).

Durch dieses grosse Patientenregister erhoffen wir uns künftig mehr Erfahrungen über die Erkrankung sammeln zu können und aufgrund dessen Therapieoptionen und Behandlungsmassnahmen entwickeln zu können, um zukünftig erkrankende Patienten adäquat behandeln zu können.

Sollten Sie sich entschlossen haben, an unserer Verlaufsbeobachtung teilzunehmen, würden wir uns sehr freuen, wenn wir Sie erneut kontaktieren dürften und mit Ihnen das kurze Interview führen könnten.

Wir bedanken uns im Voraus für Ihren Beitrag zur medizinischen Forschung und wünschen Ihnen in diesem Sinne viel Gesundheit für die Zukunft!

Ihr Takotsubo-Team