

**„Prospektive Diagnostizierung
eines Long-QT-Syndroms im Mutterleib“
Internationale Studie**

**Prof. Dr. med.
Johannes Breuer
Direktor der
Abteilung Kinderkardiologie**

Fon: 0228. 287-33350
Fax: 0228. 287-33360
Sekretariat.kinderkardiologie@ukbonn.de

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,

bei Ihnen wurde ein sogenanntes Long-QT-Syndrom festgestellt und in einer Blutuntersuchung nachgewiesen, dass bei Ihnen die genetischen Merkmale für ein Long-QT-Syndrom vorliegen.

**Oberärztin
PD Dr. med. Ulrike Herberg**

Fon: 0228. 287-33350
Fax: 0228. 287-90 33360
Mobil: 01515-8233-237
ulrike.herberg@ukbonn.de

Von Ihrem Arzt wurden Sie bereits darüber informiert, dass das Long-QT-Syndrom (LQTS) auch an die Nachkommen, d.h. Ihre Kinder, übertragen werden kann. Die Wahrscheinlichkeit beträgt statistisch 50%. Das Merkmal eines LQTS kann sowohl vom Vater als auch der Mutter übertragen werden.

Zentrum für Kinderheilkunde
Abteilung Kinderkardiologie
Adenauerallee 119
53113 Bonn

Diese Informationsschrift kann für Sie wichtige Informationen enthalten, falls Sie oder ein Familienmitglied schwanger sind oder eine Schwangerschaft planen.



Im Rahmen einer internationalen Studie möchten wir Kinder, die das Long-QT-Syndrom haben, bereits vor der Geburt diagnostizieren. Wir suchen dabei nach einfachen Merkmalen, die es ermöglichen, bei dem noch ungeborenen Kind im Mutterleib ein LQTS zu erkennen. Möglicherweise können so schon Kinder, die ein erhöhtes Risiko haben an einem LQTS zu erkranken, früh erkannt werden

www.kinderkardiologie-bonn.de

In dieser Studie wird vor der Geburt bei noch ungeborenen Kindern die Herzfrequenz im Mutterleib untersucht. Man geht davon aus, dass Feten mit niedrigen Herzfrequenzen ein höheres Risiko haben, auch selbst an einem LQTS zu haben.

Diese Studie kann dazu beitragen, Feten mit LQTS auch bei unauffälliger Familienanamnese zu erkennen und das Risikoprofil abzuklären.

Im Rahmen der Studie werden folgende Informationen, die bereits im Rahmen der normalen Vorsorge erhoben werden, gesammelt:

1. Herzfrequenzen des Feten im Mutterleibs beim routinemäßigen Besuch Ihres Gynäkologen vor Geburt
2. Daten über Ihre spezifische Mutation (LQT1, LQT1, LQT3).



3. das Elektrokardiogramm (EKG) Ihres Kindes nach Geburt und die genetische Testung Ihres Kindes auf LQTS nach Geburt.

Die Studie wird an mehreren Kliniken in Europa und den USA durchgeführt und wurde von Frau Dr. Bettina Cuneo, Ärztin und Wissenschaftlerin an der Universität von Colorado initiiert.

Sollten Sie oder ein Familienmitglied eine Schwangerschaft planen oder schwanger sein, möchten wir Sie über die Studie informieren und Sie einladen, an der Studie teilzunehmen.

Auch für den Fall, dass Sie/Ihre Frau bereits schwanger waren, würde der Verlauf dieser vorherigen Schwangerschaft für uns von großem Interesse sein.

Diese Studie wurde von den beteiligten Ethikkommissionen der Universität von Colorado und Bonn genehmigt und soll während der nächsten fünf Jahre durchgeführt werden. Ein weiteres Zentrum wird die Technische Universität München sein. Sie können an einem der 2 Zentren an der Studie teilnehmen, eine Entbindung ist nicht an diesen Zentren notwendig, wir würden aber um Übermittlung der Daten bitten. Ein Risiko ergibt sich für Sie bei Teilnahme an dieser Studie nicht.

Falls Sie daran interessiert sind mehr über diese Studie zu erfahren nehmen Sie bitte Kontakt zu uns auf oder bitten Sie Ihren Arzt/Ärztin um Kontaktaufnahme.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre Ulrike Herberg



Priv. Doz. Dr. Ulrike Herberg
Abteilung für Kinderkardiologie
Adenauerallee 119
53113 Bonn
Email: ulrike.herberg@ukb.uni-bonn.de
Dienst-Telefon: 01515-8233-237

Study-Nurse: Ute Baur
Dienst-Telefon: 0151-440-48440