



Figure S1 Flow chart for patient selection.

Appendix 1

VEmaH Questionnaire in its Original Form

VEmaH is an abbreviation for a study conducted throughout Germany. Translated, this stands for "Study on Health Care Provision Research in Adults with Congenital Heart Defects (ACHD)". The present study was the first study to explore the "real world data" on the health status and/or the provision of health care in ACHD. As no standardized and validated questionnaire for this purpose exists, a particular questionnaire was specifically developed in cooperation with the Chair of Behavioral Epidemiology at the Technical University of Dresden and the German Heart Center Munich, a tertiary care center for ACHD. This questionnaire contains questions related to sociodemographic status, underlying congenital heart defect, comorbidities, details about care providers for medical problems in general and CHD-related problems, individual demands of the patients for counselling, knowledge of specific care structures, and problems with the structure or level of care provided from the patient's perspective. The questionnaire was completed either directly during the stay at the hospital or online on the homepage of the study (<http://www.vemah.info>).

The questionnaire, which is only available in German at this time, is reproduced here in its original form:

Beginn des Fragebogens

1. Ihr **Alter**: _____ Ihr **Geschlecht**: männlich weiblich Ihre **Postleitzahl**: _____
2. Sie **leben** in einer:
 Großstadt (> 100.000 Einwohner) Mittelstadt (> 20.000 – 100.000 Einwohner)
 Kleinstadt (5.000 – 20.000 Einwohner) Landgemeinde (< 5.000 Einwohner)
3. Welche Form von **angeborenen Herzfehlern** haben Sie?
 Aortenisthmusstenose
 Aortenklappenstenose/ Aortenklappeninsuffizienz
 Atrioventrikulärer Septumdefekt
 Fallot'sche Tetralogie
 Hypoplastisches Linksherzsyndrom
 Persistierender Ductus Arteriosus Botalli
 Pulmonalklappenstenose/ Pulmonalklappeninsuffizienz
 Transposition der großen Arterien
 Univentrikuläres Herz
 Ventrikelseptumdefekt
 Vorhofseptumdefekt
 Ich habe mehrere Herzfehler, nämlich: _____
 Einen anderen Herzfehler, und zwar: _____
4. Leiden Sie an einer der folgenden **Erkrankung**?
Marfan - Syndrom Ja Nein Weiß nicht
Ehlers - Danlos - Syndrom Ja Nein Weiß nicht
Turner - Syndrom Ja Nein Weiß nicht
Morbus Fabry Ja Nein Weiß nicht
5. Leiden Sie unter einer der folgenden **typischen Begleit- oder Folgeerkrankungen Ihres Herzfehlers**?
 Herzschwäche Gerinnungsstörungen
 Herzrhythmusstörungen Psychische Einschränkungen
 Herzinnenhautentzündung (Endokarditis) Thrombosen
 Koronare Herzerkrankung Lungenhochdruck
 Veränderungen im Blutbild Neurologische Komplikationen
 Weiß nicht Nein, ich leide an keiner Begleit-/ Folgeerkrankung
6. Wer ist Ihr **erster Ansprechpartner bei allgemeinmedizinischen/gesundheitlichen Problemen**, die **nicht** in Zusammenhang mit Ihrem Herzfehler gebracht werden, und welche Fachrichtung hat dieser Arzt?
 Allgemeinarzt Praktischer Arzt
 Internist Eine andere Fachrichtung, und zwar: _____
7. Führt dieser niedergelassene Arzt auch eine **Zusatzbezeichnung**? Wenn ja, welche?
 Kardiologie Gastroenterologie Hämatologie Angiologie
 Pneumologie Endokrinologie Rheumatologie Nephrologie
 Keine Zusatzbezeichnung Weiß nicht
 Eine andere Schwerpunktbezeichnung, und zwar: _____
8. Ist diesem **Arzt bekannt**, dass Sie einen **angeborenen Herzfehler haben**?
 Ja Nein Weiß nicht
9. Wer ist Ihr erster Ansprechpartner bei Problemen in **Zusammenhang mit Ihrem angeborenen Herzfehler**, und welche **Fachrichtung** hat dieser Arzt?
 Allgemeinarzt Praktischer Arzt
 Internist Eine andere Fachrichtung, und zwar: _____
10. Führt dieser niedergelassene Arzt auch eine **Zusatzbezeichnung**? Wenn ja, welche?
 Kardiologie Gastroenterologie Hämatologie Angiologie
 Pneumologie Endokrinologie Rheumatologie Nephrologie
 Keine Zusatzbezeichnung Weiß nicht
 Eine andere Schwerpunktbezeichnung, und zwar: _____

11. Handelt es sich bei dem Arzt, den Sie bei **allgemeinmedizinischen/gesundheitlichen Problemen** und bei **Problemen in Zusammenhang mit Ihrem angeborenen Herzfehler** aufsuchen, um denselben **Versorger**?
 Ja Nein
12. Welchen **Versicherungsstatus** haben Sie aktuell?
 Gesetzliche Krankenversicherung Private Krankenversicherung Keine Weiß nicht
13. Besteht aus Ihrer Sicht ein Bedarf an **spezifischer Beratung** für Patienten mit angeborenen Herzfehlern bezüglich folgender Themen?

Krankenversicherung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Weiß nicht
Lebensversicherung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Weiß nicht
Alterssicherung	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Weiß nicht
14. Welchen **Grad der Behinderung** haben Sie? _____ (in 10er Schritten von 0-100)
15. Besteht aus Ihrer Sicht der **Bedarf an spezifischer Beratung, vor allem hinsichtlich Behinderung und folgender Themen**?
 Ja, bezüglich Rente Ja, bezüglich Schwerbehindertenausweis Nein
16. Werden Ihnen regelmäßig **sehr teure Medikamente** verordnet?
 Ja, Medikamente wegen Lungenhochdruck Ja, Gerinnungshemmer Nein
 Weiß nicht Sonstige, und zwar: _____
17. Hat Ihr Hausarzt **Probleme bei der Verordnung** Ihrer Medikamente? (z.B. auf Grund hoher Kosten?)
 Ja Nein Weiß nicht Ich nehme keine Medikamente
18. Bitte bewerten Sie mit Schulnoten Ihre aktuelle **Versorgungslage in Zusammenhang mit Ihrem Herzfehler!**
 Sehr gut Gut Befriedigend Ausreichend Mangelhaft Ungenügend
19. Bitte bewerten Sie mit Schulnoten Ihre aktuelle allgemeinmedizinisch-ärztliche **Versorgungslage!**
 Sehr gut Gut Befriedigend Ausreichend Mangelhaft Ungenügend
20. Besteht aus Ihrer Sicht ein **Bedarf an spezifischer Beratung** für Patienten mit angeborenen Herzfehlern bezüglich folgender Punkte? Wenn ja, bitte ankreuzen! (Mehrfachantworten möglich)

<input type="checkbox"/> Rehabilitationsmaßnahmen	<input type="checkbox"/> Bildungsformen (Schule, Studium, Beruf)
<input type="checkbox"/> Berufsfähigkeit	<input type="checkbox"/> Belastbarkeit im Alltag
<input type="checkbox"/> Führerscheinwerb	<input type="checkbox"/> Flugtauglichkeit
<input type="checkbox"/> Leistungsfähigkeit, sportliche Betätigung	<input type="checkbox"/> Genetische Beratung
<input type="checkbox"/> Ernährung und Bewegung	<input type="checkbox"/> Prävention
<input type="checkbox"/> Schwangerschaft	<input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar: _____
21. Ist Ihnen bekannt, dass es **zertifizierte Kliniken/ Zentren** für **Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern** gibt? (Mehrfachantworten möglich)
 Ja, und zwar niedergelassene Kinderkardiologen mit EMAH-Zertifizierung
 Ja, und zwar niedergelassene Kardiologen mit EMAH-Zertifizierung
 Ja, und zwar zertifizierte EMAH-Schwerpunktkliniken, EMAH-Zentren
 Nein, mir sind keine zertifizierten Kliniken/Zentren für EMAH bekannt
22. Hat Sie Ihr niedergelassener Arzt in der **Vergangenheit** an eine **EMAH-zertifizierte Institution** überwiesen?
 Ja, bei kardialen Probleme in Zusammenhang mit meinem Herzfehler
 Ja, bei Problemen/ Erkrankungen, deren Verlauf von meinem Herzfehler beeinflusst werden kann
 Nein, ich wurde noch nie in eine EMAH-Institution überwiesen
23. Sind Sie über die **spezifischen Versorgungszentren ausreichend informiert**?
 Ja Nein Weiß nicht
24. Sind Ihnen **Selbsthilfeorganisationen für EMAH** bekannt? (z.B. Bundesverband JEMAH e.V., Deutsche Kinderherzstiftung, Bundesverband herzkranker Kinder e.V., Herzkind e.V.)
 Ja Nein Weiß nicht
25. Sind Sie bereit an einer vertiefenden **Befragung** teilzunehmen?
 Ja, **bitte kontaktieren Sie mich** unter folgender Emailadresse: _____
 Nein danke, ich bin an einer Befragung nicht interessiert