

Presseinformation/Hintergrund

13. November 2008

## **Kompetenznetz Angeborene Herzfehler – vernetzte Forschung hilft Patienten und Wissenschaftlern**

Angeborene Herzfehler sind die häufigsten angeborenen Erkrankungen. Rund 6.000 Kinder werden jedes Jahr in Deutschland mit einem Herzfehler geboren. Angeborene Herzfehler – das heißt Fehlbildungen des Herzens oder der großen Gefäße – sind sehr verschieden. Das Spektrum reicht von einfachen Fehlern, die das Herz-Kreislauf-System wenig beeinträchtigen, bis zu sehr schweren Herzfehlern, die unbehandelt zum Tode führen. Durch die Fortschritte der Kinderkardiologie, Herzchirurgie und Anästhesie erreichen heute über 90 Prozent der Patienten das Erwachsenenalter. In den meisten Fällen sind die Patienten jedoch lebenslang chronisch krank. Hochrechnungen zeigen, dass die klinische Relevanz angeborener Herzfehler in den nächsten Jahren enorm wachsen wird. Derzeit leben in Deutschland rund 300.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit dieser Erkrankung. Mit zunehmendem Alter der Patienten können gesundheitliche und soziale Probleme entstehen.

### **Effektiver Wissenstransfer im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler**

Im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler arbeiten bundesweit Ärzte, Wissenschaftler, Elternverbände und Selbsthilfegruppen zusammen, um einen schnellen Austausch zwischen Forschung und Patientenversorgung zu erreichen. Ziel ist es, die Spätfolgen nach Operationen zu erforschen und neue Diagnostik- und Behandlungsverfahren zu entwickeln. Gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) schließt dieses nationale Forschungsnetzwerk interdisziplinär medizinische Grundlagenforschung, klinische Forschung und medizinische Breiterversorgung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler zusammen.

### **Gebündelte Daten helfen**

Bisher fehlen allgemeingültige Forschungsergebnisse über den Langzeitverlauf angeborener Herzfehler. Zu kleine Patientenzahlen in den einzelnen Herzzentren Deutschlands ließen Studien mit aussagekräftigen Ergebnissen bisher nicht zu. Die Patientendatenbank „Nationales Register für angeborene Herzfehler“ will hier Abhilfe schaffen. Daten über

Krankheitsverlauf, Lebenserwartung, Lebensqualität und Versorgungssituation von mehr als 27.000 Betroffenen sind derzeit darin gespeichert. Sie bilden die Basis für epidemiologische Langzeitstudien zu angeborenen Herzfehlern, die bisher international fehlen.

### **Studienergebnisse fließen direkt in die Patientenversorgung**

Die Ergebnisse sollen über Behandlungsleitlinien direkt in die Patientenversorgung einfließen. Durch Fort- und Weiterbildung werden neueste Forschungsergebnisse an Ärzte und Betroffene vermittelt. So wird das Kompetenznetz direkter Ansprechpartner für Ärzte, Wissenschaftler, Patienten und deren Angehörige.

Im Internet finden Sie uns unter: [www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de).

### **Ansprechpartner**

Dr. Ulrike Bauer (Geschäftsführerin)

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Tel.: 030 450-576772

Fax: 030 450-576972

E-Mail: [info@kompetenznetz-ahf.de](mailto:info@kompetenznetz-ahf.de)

### **Pressekontakt**

Wiebke Lesch

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Tel.: 030 40048783

Fax: 030 40048781

E-Mail: [lesch@kompetenznetz-ahf.de](mailto:lesch@kompetenznetz-ahf.de)