

Expertenstimmen

## Die Netzwerkerin: Ulrike Bauer

**Ulrike Bauer ist Ärztin, Forschungsmanagerin und Spezialistin für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Sie gründete 1998 das Nationale Register für angeborene Herzfehler, das Patientendaten sammelt und auswertet.**

### **Welche Fragen wollen Sie mit Hilfe des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler einmal beantworten können?**

Wie schaffen wir es, dass wir langfristig auch etwas zur Überlebensrate von Patienten sagen können? Das ist ja das Problem: Eltern erfahren, dass ihr Kind einen schweren angeborenen Herzfehler hat, und ihnen wird dargelegt, welche modernen Therapiemaßnahmen es gibt, und dass das Kind überleben wird – dann kommen sofort die Fragen: „Kann mein Kind mal die Schule besuchen? Wie alt wird es werden? Hat es eine normale Lebenserwartung? Wird es mal selber wieder Kinder bekommen können?“ Und da gibt es ganz oft den Punkt, an dem die Ärzte sagen: „Das kann ich Ihnen auch noch nicht beantworten.“ Und da ist unser Register, das wir aufbauen, irgendwann mal der Schlüssel, um diese Fragen zu beantworten. Es ist sozusagen die Basis für eine hervorragende epidemiologische Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.

### **Was wünschen Sie sich für die Zukunft?**

Ich würde mir wünschen, dass der Trend der hochspezialisierten Medizin und der Machbarkeit der Behandlung von angeborenen Herzfehlern ununterbrochen weiter anhält. Und dass neue Herzklappen entwickelt werden und sämtliche Innovationen in der Technik und der Wissenschaft auch der Behandlung der angeborenen Herzfehler zugute kommen. Aber genauso wichtig ist für mich, dass man dabei auch weiterhin bedenkt, dass die beste Hochleistungsmedizin für den Patienten, die Betroffenen und die Familie nichts bringt - und im Gegenteil manchmal vielleicht sogar irgendein Leid oder Problem noch stärker in den Vordergrund rückt -, wenn man das Drumherum vergisst. Wenn man vergisst, dass es eine betroffene Familie gibt, in der ein Kind mit einem schwersten Herzfehler geboren wird, und dass diese Familie Unterstützung braucht. Und dass die Eltern und die Geschwisterkinder gesehen werden müssen und die gesunden Geschwisterkinder nicht vernachlässigt werden. Dass der junge Mensch, wenn er heranwächst, in der Schule eventuell Unterstützung braucht und nicht isoliert werden sollte, weil er vielleicht nicht am Sport teilnehmen kann. Ich würde mir wünschen, dass man dort einfach auch mehr schafft.