

In eigener Sache



Liebe Leserinnen und Leser,

die 2. Förderphase des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler beginnt mit einer neuen innovativen Studie zur kardialen Resynchronisationstherapie bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern. Die Studie erfordert die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Kinderkardiologen und Kardiologen, die sich auf den Spezialgebieten der Echokardiographie und Rhythmologie zusammenfinden. Es handelt sich hierbei um echtes Neuland, da diese Therapieform, die in der Erwachsenenkardiologie mittlerweile ihren festen und exzellent belegten Platz in der Herzinsuffizienztherapie besitzt, bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern bislang nur in sehr begrenztem Ausmaß untersucht worden ist. Hier besteht eine große Chance, die Lebensqualität – und vielleicht auch Prognose – solcher Patienten entscheidend zu verbessern. Ich begrüße diese anspruchsvolle Kooperation sehr und wünsche dem Projektleiter Herrn Professor Dr. Hashim Abdul-Khaliq viel Erfolg bei der Durchführung der Studie. Auf der bevorstehenden Jahrestagung der DGK in Mannheim stellt das Kompetenznetz erste Studienergebnisse aus der abgeschlossenen 1. Förderphase vor. Besonders wichtig wird die Präsentation der Leitlinien für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern sein, die gemeinsam von einer Task-Force aus Kinderkardiologen und Kardiologen unter der Leitung von Herrn Professor Dr. Achim A. Schmaltz erarbeitet wurden. Die Sitzungstermine finden Sie auf der Webseite. Das Kompetenznetz hat auch in diesem Jahr wieder einen gemeinsamen Infostand mit den Kompetenznetzen Herzinsuffizienz und Vorhofflimmern, an dem die Mitarbeiter für Fragen zur Verfügung stehen. Ebenfalls in Mannheim findet eine Mitgliederversammlung und Vorstandssitzung des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler statt. Im Rahmen der Frühjahrstagung trifft sich auch der Wissenschaftliche Beirat und begutachtet weiterhin die Fortschritte im Forschungsverbund.

Ich wünsche allen Mitgliedern im Netzwerk weiterhin viel Erfolg!



Professor Dr. Frank A. Flachskamp
Universitätsklinikum Erlangen

Forschung

Studienstart: Kardiale Resynchronisation



Das Studienteam vom Universitätsklinikum des Saarlandes (v. l. n. r.): Dr. Axel Rentzsch, Dr. Tanja Rädle-Hurst, Professor Dr. Hashim Abdul-Khaliq (Projektleiter)

Die kardiale Resynchronisationstherapie (CRT) wird seit einigen Jahren erfolgreich zur Behandlung von Patienten mit einer Pumpschwäche der linken Herzkammer auf dem Boden einer koronaren Herzkrankheit oder dilatativen Kardiomyopathie eingesetzt. Bei diesen Patienten liegen häufig eine verzögerte Erregungsleitung und daraus resultierende, unkoordinierte Wandbewegungsstörungen vor, die mit einem speziellen Schrittmachersystem wieder koordiniert werden können. Dieses Schrittmachersystem, welches ähnlich wie ein herkömmlicher Herzschrittmacher funktioniert und eingebaut wird, unterstützt das Erregungsleitungssystem des Herzens durch elektrische Impulse und erreicht so ein gleichzeitiges, synchrones Zusammenziehen beider Herzkammern (CRT). Die Pumpleistung des Herzens wird dadurch verbessert.

Patienten mit angeborenen Herzfehlern weisen ebenfalls häufig unkoordinierte, dyssynchrone Wandbewegungsstörungen mit verminderter Pumpleistung des Herzens auf und könnten ebenfalls von dieser Therapie profitieren. „Bisher gibt es jedoch keine prospektive kontrollierte Untersuchung zur Dyssynchronie und Resynchronisation bei Patienten mit angeborenem Herzfehler“, so der Projektleiter Professor Dr. Hashim Abdul-Khaliq: „Das wollen wir mit dieser Studie im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler ändern.“

In einer multizentrischen, prospektiven Therapiestudie sollen die Auswirkungen der kardialen Resynchronisationstherapie auf die rechts- und linksventrikuläre Funktion bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern kurz- und mittelfristig überprüft werden. Im Rahmen der Studie wird

den teilnehmenden Patienten nach sorgfältiger Prüfung der medizinischen Notwendigkeit ein solcher, spezieller Herzschrittmacher implantiert. Um die Wirksamkeit dieser Therapie zu überprüfen, werden unmittelbar nach der Implantation die Patienten in zwei Gruppen randomisiert. Für jeweils 8 Wochen wird bei der einen Gruppe die biventrikuläre Stimulationsweise eingeschaltet (Gruppe A) und bei der anderen Gruppe ausgeschaltet bzw. die ursprüngliche Form der Stimulation belassen (Gruppe B). Diese Einstellung wird nach 8 Wochen bei beiden Gruppen erneut gegenseitig für weitere 8 Wochen umgeschaltet (Cross-Over). Danach wird der Schrittmacher durchgehend bei allen Patienten auf die biventrikuläre Stimulation eingestellt. Für die Patienten, die diesem Wechsel nicht zustimmen oder die Ausschaltung der biventrikulären Stimulation aus klinischen Gründen nicht vertragen, wird der Schrittmacher von Anfang an auf die biventrikuläre Stimulationsweise eingestellt (Gruppe C).

Die Behandlungsdauer mit abschließender Kontrolluntersuchung beträgt ca. 12 Monate und beinhaltet 7 Visiten – je eine vor der Schrittmacherimplantation und Krankenhausentlassung und 5 ambulante Visiten danach. Zu ausgewählten Zeitpunkten werden konventionelle und Gewebe-Doppler-basierte echokardiographische Untersuchungen als auch eine subjektive und objektive Beurteilung der körperlichen Leistungsfähigkeit durchgeführt. Geplant ist, dass innerhalb der nächsten 2 Jahre 80 Patienten aus ganz Deutschland an der Studie teilnehmen, darunter auch Kinder. Hauptziel der Studie ist der Nachweis der Wirksamkeit der

Fortsetzung von Seite 01 ▼

kardialen Resynchronisationstherapie mit biventrikulärer Stimulation im Sinne einer verbesserten Funktion der systemischen rechten oder linken Herzkammer, der körperlichen Belastbarkeit und der Lebensqualität. „Die bisherigen Erfahrungen mit CRT bei Patienten mit angeborenem Herzfehler zeigen vielversprechende Ergebnisse“, äußert der Projektleiter Abdul-Khaliq optimistisch. Eingeschlossen werden alle Patienten mit angeborenen Herzfehlern, die eine Pumpschwäche der Systemkammer (EF < 40%), eine Verbreiterung des QRS-Komplexes (QRS-Dauer > 120ms) und eine verminderte körperliche Leistung (NYHA-Klasse > II) aufweisen. Gerade die Patienten mit einem rechten Ventrikel in Systemposition und verminderter Kammerleistung scheinen von dieser Therapie gut zu profitieren. Auch Patienten mit angeborenen Herzfehlern, die durch einen herkömmlichen Schrittmacher dauerhaft im rechten Ventrikel stimuliert werden, haben nicht selten dyssynchrone Wandbewegungsstörungen und eine Pumpschwäche der Systemkammer. Diese Patienten scheinen ebenfalls von einer Umrüstung des Schrittmachers auf eine biventrikuläre Stimulation durch Implantation einer zusätzlichen Sonde in der Systemkammer zu profitieren. Im Frühjahr sollen die ersten Patienten in die Studie eingeschlossen werden. w/

Möchten Sie auch an der Studie teilnehmen?

Kontakt

Professor Dr. med. Hashim Abdul-Khaliq
Universitätsklinikum des Saarlandes
Pädiatrische Kardiologie
E-Mail: abdul-khaliq@uniklinikum-saarland.de
www.kompetenznetz-ahf.de

Forschung

Hohe Meldebereitschaft für PAN-Studie

Seit Juli 2006 läuft die erste deutschlandweite Studie zur Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen (PAN-Studie) im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler. Monatlich werden durchschnittlich mehr als 400 Patienten gemeldet. Diese Zahlen nähern sich erfreulicherweise dem von den Wissenschaftlern erwarteten Bereich. „Wir möchten uns bei allen aktiven Einrichtungen für die gute Kooperationsbereitschaft bedanken“, so die Studienleiter Professor Dr. Hans-Werner Hense, Professor Dr. Angelika Lindinger und Dr. Gerda Schwedler. Um einen Überblick über die beteiligten Kliniken und Praxen zu geben, sind die Listen aller aktiven Teilnehmer auf der Internetseite des Kompetenznetzes veröffentlicht. gs

Sie sind nachzulesen unter www.kompetenznetz-ahf.de

Forschung

Studien der 1. Förderphase beenden Rekrutierung



PD Dr. Ingram Schulze-Neick, Projektleiter des Hauptprojektes 'Therapie PAH', hat vollständig rekrutiert.

Am 31. März 2007 ist die 1. Förderphase des Kompetenznetzes ausgelaufen. Alle Studien haben seitdem die Patientenrekrutierung beendet. Außer dem Projekt 'Pulmonalstenosen' (Projektleiter PD Dr. M. Schneider) haben alle Studien die geplante Fallzahl erreicht. In den nächsten Monaten werden die Folgevisiten durchgeführt. Erste Auswertungen aus dem

Projekt 'Rechter Herzinsuffizienz' (Projektleiter: PD Dr. B. Stiller) werden auf der 73. Frühjahrstagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK) vorgestellt. w/

Unter www.kompetenznetz-ahf.de finden Sie die genauen Zahlen zum Patienteneinschluss.

Forschung

Was erhält Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern gesund?

Wieso empfinden viele Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern ihre Lebensqualität als gut, obwohl sie gesundheitliche Einschränkungen haben? Wissenschaftler vermuten, dass sie aufgrund ihrer Einschränkungen frühzeitig gelernt haben, eigene Möglichkeiten und Grenzen realistisch einzuschätzen und dies zu einem angemessenen Umgang mit ihrem Herzfehler geführt hat. Ein wichtiger Faktor für den erfolgreichen Umgang mit innerem und äußerem Stress (z. B. einer Erkrankung) ist das „Kohärenzgefühl“. Die Theorie des Kohärenzgefühls wurde von dem Medizinsoziologen Aaron Antonovsky (1923 – 1994) entwickelt. Er definierte das Kohärenzgefühl als eine in Kindheit und Jugend erworbene Lebensorientierung, die es ermöglicht, trotz verschiedenster Stressoren das eigene Leben als handhabbar und vorhersehbar einzuschätzen. In vielen internationalen Untersuchungen wurde ein starkes Kohärenzgefühl als ein wichtiger Faktor für gute körperliche und psychische Gesundheit identifiziert.

Das Kohärenzgefühl soll jetzt erstmals bei Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler in Deutschland untersucht werden. Unter Leitung von Dr. Bruno Neuner vom Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin des Universitätsklinikums Münster werden ab Juni 2007 circa 2000 Jugendliche zwischen 14 und 17 Jahren mit einem Fragebogen postalisch befragt. Alle Teilnehmer der Befragung sind im Nationalen Register für angeborene Herzfehler gemeldet. Nach 1 und 2 Jahren wird die Befragung wiederholt, um die Veränderung des Kohärenzgefühls über die Zeit zu erfassen. Die Ergebnisse der Untersuchung sollen dabei helfen, gesundheitsfördernde Maßnahmen bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzerkrankungen zu optimieren. w/

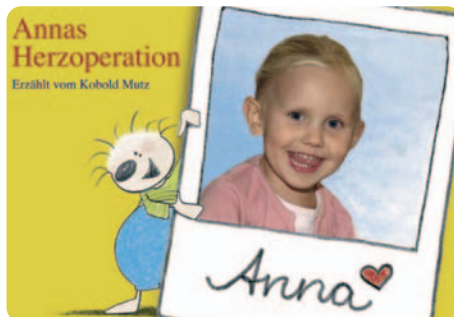
Kontakt

Dr. med. Bruno Neuner
Universitätsklinikum Münster
Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin
E-Mail: neuner@uni-muenster.de
www.kompetenznetz-ahf.de/content/forschung_projekte_3220.htm

Selbsthilfe

Gut informiert zur Herz-OP

„Hätte mir jemand ein bisschen mehr erzählt, was mich dort erwartet, wäre ich für meine Tochter eine größere Hilfe gewesen. So dauerte es Tage, bis ich sie ohne Zittern und Tränen besuchen konnte“, berichtet eine Mutter über die Herzoperation ihrer Tochter. „Die mit einer Herzoperation einhergehenden körperlichen Beeinträchtigungen der kleinen Patienten sind immer auch mit seelischen Belastungen für das Kind und die Familie verbunden“, weiß Christel Helms vom Bundesverband Herzranke Kinder (BVHK e. V.). Mit dem Projekt „Gut informiert zur Herz-OP“ hat der BVHK mit Förderung des BKK Bundesverbandes im Jahr 2006 eine Informationsbroschüre und ein Kinderbuch als Wegbegleiter für Eltern und Kinder entwickelt. „Solche Informationen werden als Ergänzung zum ärztlichen Aufklärungsgespräch dringend gebraucht“,



so Christel Helms. Sie helfen, die Geschehnisse zu verstehen und zu verarbeiten. Letztlich wird so auch das Klinikpersonal entlastet. Aktuell bietet der BVHK in Zusammenarbeit mit dem BKK Bundesverband und der Deutschen Gesellschaft Kinderkrankenpflege e.V. (DGK) ein Tagesseminar zur Mitarbeiterschulung in Kliniken

an. Diese OP-Vorbereitungsschulung ist eingebunden in das Gesamtprojekt und dient dazu, an den Kinderherzzentren eine systematische Vorbereitung der Eltern durch Fachpersonal anzubieten. Es werden Klinikabläufe vorgestellt, mit Bildern an den Intensivaufenthalt herangeführt und notwendige Maßnahmen erklärt. Das erste Seminar findet am 14.05.07 von 10.00-16.00 Uhr in Wülfrath statt.

Informationen zum Seminar und Elterninformationsbroschüren sowie Kinderbücher erhalten Sie beim Bundesverband Herzranke Kinder e. V., Kasinostraße 84, 52066 Aachen, Tel. 0241 912332. w/

Weitere Informationen: www.bvhk.de

Intern

Zur Person



Dr. Philipp Beerbaum hat am 1.1.07 eine leitende Position als Director of Clinical Cardiovascular MRI am Evelina Children's Hospitals in London übernommen. Als Senior Lecturer am King's College London gehört er ferner der interdisziplinären Abteilung „Imaging Sciences“ an und widmet sich dort der Weiterentwicklung MR-geführter Herzkathetertechniken inklusive der Integration von Cardio-MRT und Fluoroskopie („Image fusion“). Dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler steht Dr. Beerbaum weiterhin als Co-Projektleiter für die Studien „Fallot-Tetralogie“ und „Magnetresonanztomografie“ zur Verfügung. Für die Studienkoordination der Studie „Fallot-Tetralogie“ ist als neuer Projektleiter Dr. Samir Sarikouch, Herz- und Diabeteszentrum NRW, hinzugekommen. Er wird neben dem KKS-Charité der Ansprechpartner für die teilnehmenden Studienzentren sein. Dr. Beerbaum möchte von London aus in enger Kooperation mit Dr. Sarikouch aktiv die europäische Ausweitung des Kompetenznetzes voranbringen. w/

Veranstaltung

Erfolgreiches Studiengruppentreffen



Am 26./27. Februar 2007 fand in Berlin das 1. Studiengruppentreffen des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler statt. 61 Teilnehmer aus bundesweit 25 Zentren kamen nach Berlin, um sich über laufende und zukünftige Studien des Kompetenznetzes zu informieren. In Vorträgen wurde der aktuelle Stand der Studien vorgestellt und diskutiert, wie die Abläufe zukünftig weiter optimiert werden können. Zwischen den Zentren und den Projektleitern entstand eine intensive inhaltliche Diskussion. „Die Resonanz der Teilnehmer war durchweg positiv“, so Dr. Ulrike Bauer, Geschäftsführerin des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler, „weitere Studiengruppentreffen werden folgen.“ w/

Termine

- | | |
|------------------|--|
| 12. – 14.04.2007 | 73. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung (DGK), Mannheim |
| 14. – 18.04.2007 | 113. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM), Wiesbaden |
| 20.04.2007 | 4. Symposium Interventional Pediatric Cardiology, Sankt Augustin |
| 05. – 06.05.2007 | D-A-CH-Symposium, Wien |
| 16. – 19.05.2007 | 42nd Annual Meeting of the Association for European Paediatric Cardiology (AEPC), Warschau |

Impressum:

Herausgeber und Netzwerkzentrale: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler | Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin | Tel.: +49 30 450-576772 | Fax: +49 30 450-576972 | E-Mail: info@kompetenznetz-ahf.de | Internet: www.kompetenznetz-ahf.de | Verantwortlich: Dr. med. Ulrike Bauer, Berlin | Geschäftsführerin | Redaktion: Wiebke Lesch (w/), Kommunikation und Marketing | Redaktionelle Mitarbeiter dieser Ausgabe: Dr. Gerda Schwedler (gs) | Gestaltung: Monica Rau | visualabor

GEFÖRDEBT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung