



In Deutschland werden jedes Jahr 6000 Kinder mit einem Herzfehler geboren.

Kompetenznetz
— Angeborene Herzfehler



Taten für Daten

Derzeit leben in Deutschland circa 300.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler. Allgemeingültige Forschungsergebnisse über den Langzeitverlauf dieser Patienten fehlen jedoch. Zu kleine Patientenzahlen in den einzelnen Herzzentren Deutschlands ließen Studien mit aussagekräftigen Ergebnissen bisher nicht zu. Diese Lücke will das Kompetenznetz mit einer Patientendatenbank schließen.

Im „Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V.“ werden die Daten von Patienten mit angeborenem Herzfehlern gesammelt und ausgewertet. Bei den 12.000 bereits registrierten Betroffenen werden Krankheitsverlauf, Lebenserwartung, Lebensqualität und Versorgungssituation untersucht. Die Daten aus dem Register werden erstmals wertvolle Langzeitstudien ermöglichen.

Unterstützen Sie uns! Beteiligen Sie sich am Register.
Wenn Sie Fragen haben, helfen wir Ihnen gerne weiter.

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Haben Sie Fragen?
Brauchen Sie Hilfe?
Möchten Sie sich beteiligen?

Sie erreichen uns unter:

030/450-576 772

Unsere Postanschrift lautet:
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler
Netzwerkzentrale
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

www.kompetenznetz-ahf.de

Kompetenznetz
— Angeborene Herzfehler

GEFÖRDERT VOM

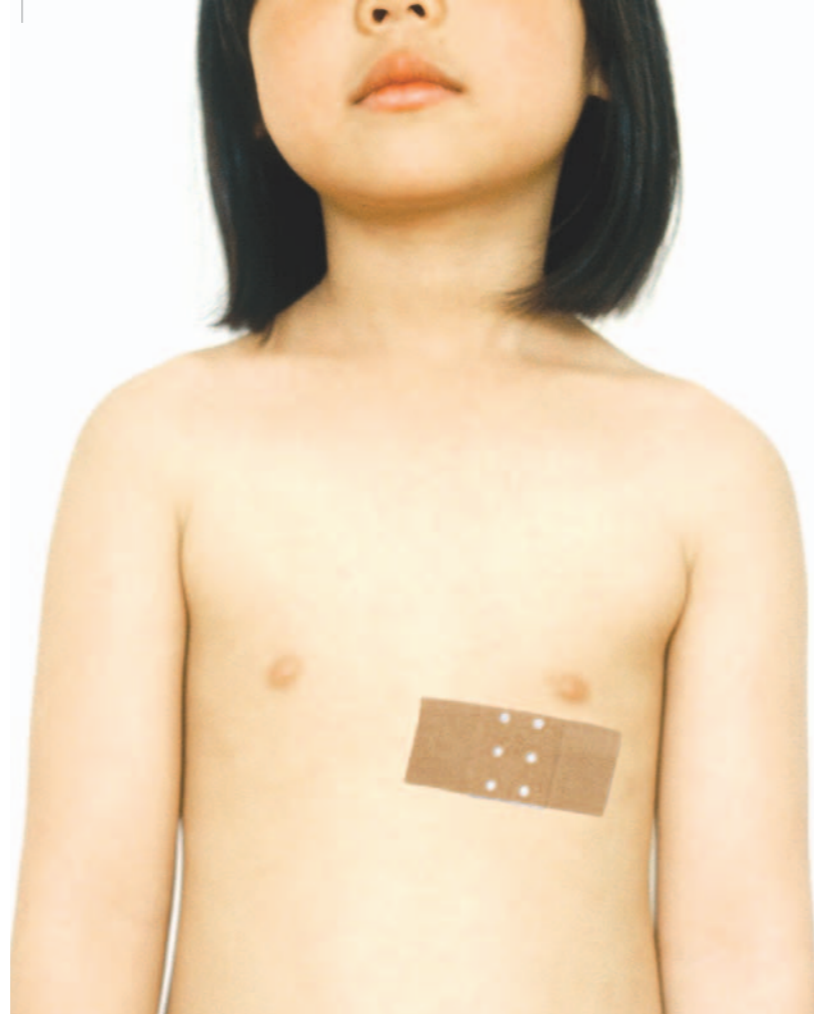


Angeborene Herzfehler

Angeborene Herzfehler sind die häufigsten angeborenen Erkrankungen. Angeborene Herzfehler – das heißt Fehlbildungen des Herzens oder der großen Gefäße – entstehen durch eine Störung der Entwicklung des Embryos im ersten Drittel der Schwangerschaft. Das Spektrum reicht von einfachen Fehlern, die das Herz-Kreislauf-System wenig beeinträchtigen, bis zu sehr schweren Herzfehlern, die unbehandelt zum Tode führen.

Fortschritt sichert Überleben

Ohne Operation sterben rund 70 % der Patienten im Kindesalter. Bessere Verfahren der Kinderkardiologie, der Herzchirurgie und der Anästhesie lassen heute über 90 % der Kinder das Erwachsenenalter erreichen. Die Mehrzahl der Betroffenen bleibt jedoch lebenslang chronisch krank. Meist stellen sich Folgeerkrankungen auch nach Operationen ein, die zu Einschränkungen der Lebensqualität, Leistungs- und Arbeitsfähigkeit bis hin zu lebensbedrohlichen Situationen führen können.



Forschung für den Menschen

Im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler schließen sich bundesweit Ärzte, Wissenschaftler, Elternverbände und Selbsthilfegruppen zusammen. Gemeinsames Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität und Versorgung der Betroffenen. Es sollen die Spätfolgen nach Operationen erforscht und neue Diagnostik- und Behandlungsverfahren entwickelt werden. Im Zentrum stehen Studien zu Therapie und Prävention von Funktionsstörungen des rechten Ventrikels. Leitlinien zur Behandlung angeborener Herzfehler und die Fort- und Weiterbildung der Ärzte sollen sich nachhaltig auf eine bessere Versorgung der Patienten auswirken. Das Wissen über angeborene Herzfehler wird im Kompetenznetz gebündelt, vermehrt und schnell zum Patienten getragen. Schirmherrin des Kompetenznetzes ist Friede Springer.

