

## Presseinformation

19. April 2004

### **Versorgungslücke bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern**

Spezialisierte ärztliche Betreuung fehlt/Kompetenznetz Angeborene Herzfehler entwickelt Leitlinien für die Versorgung

Wissenschaftler des nationalen Forschungsverbundes Kompetenznetz Angeborene Herzfehler haben festgestellt, dass die Mehrheit der erwachsenen Patienten mit angeborenen Herzfehlern ihre Lebensqualität als schlecht empfindet. Das haben Befragungen bei 4.000 Patienten ergeben. „Die betreuenden Ärzte wissen oft nicht, wie sie Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern behandeln müssen“, so der Sprecher des Netzwerks, Prof. Dr. Peter E. Lange. Diese Untersuchungsergebnisse wurden auf der Frühjahrstagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung in Mannheim vorgestellt.

#### **Neue Patientengruppe braucht interdisziplinäre Versorgung**

Erwachsene Patienten mit angeborenen Herzfehlern bilden eine neue Patientengruppe, deren Versorgung bisher wenig erforscht ist. Hochrechnungen zufolge wird die klinische Relevanz dieser besonderen Patientengruppe in den nächsten Jahren enorm wachsen. Bisher gibt es keine standardisierten Untersuchungsmethoden und Behandlungsrichtlinien. Um diese zu entwickeln, werden im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler multizentrische Studien durchgeführt.

Aktuelle Untersuchungen des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler zeigen, dass die Mehrheit der Patienten mit angeborenen Herzfehlern im Erwachsenenalter in eine Versorgungslücke gerät, weil sie nicht qualifiziert ärztlich betreut wird. „Es müssen Ärzte geschult werden, die mit dieser Problematik vertraut sind“, sagt Dr. Ulrike Bauer, Geschäftsführerin des Kompetenznetzes. Während die Patienten im Kindesalter von Kinderkardiologen betreut werden, fallen sie mit Erreichen des Erwachsenenalters in ein Versorgungsloch. Die Erwachsenenkardiologen haben bisher zu wenig Erfahrung mit dieser neuen Patientengruppe. Den Kinderkardiologen fehlt es an ausreichendem internistischen Wissen.

#### **Leitlinien für die Behandlung fehlen**

Diese Lücke will das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler schließen. Die Wissenschaftler untersuchen Versorgungssituation, Therapiemöglichkeiten und Krankheitsverlauf der Patienten. Bisher fehlen allgemeingültige Erkenntnisse zu Epidemiologie und Krankheitsverlauf. Durch das personenbezogene Register entsteht weltweit erstmalig die Möglichkeit, valide Zahlen über die sich wandelnde Häufigkeit und Vielfalt angeborener Herzfehler zu gewinnen.

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

## **Angeborene Herzfehler**

Angeborene Herzfehler sind die häufigsten angeborenen Erkrankungen. Jedes Jahr werden in Deutschland circa 6.000 Kinder mit einem Herzfehler geboren. Durch die Fortschritte der Kinderkardiologie, Herzchirurgie und Anästhesie überleben heute über 90 Prozent der kleinen Patienten und werden erwachsen. Die Mehrzahl der Betroffenen, dazu zählen derzeit rund 300.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene, bleiben lebenslang chronisch krank. Trotz Operationen treten oft Folgeerkrankungen ein, die zu Einschränkungen der Lebensqualität, Leistungs- und Arbeitsfähigkeit bis hin zu lebensbedrohlichen Situationen führen können.

## **Kompetenznetz Angeborene Herzfehler**

Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler hat im Juni 2003 seine Arbeit aufgenommen, um Fortschritte in der Behandlung des Krankheitsbildes angeborene Herzfehler zu erzielen. In dem Forschungsverbund arbeiten Ärzte, Wissenschaftler, Elternverbände und Selbsthilfegruppen erstmalig zusammen, um einen schnellen Austausch zwischen Forschung und Patientenversorgung zu erreichen. Das Netzwerk wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) mit 12,5 Mio. Euro über fünf Jahre gefördert. Damit möchte das BMBF die strukturenübergreifende Wissenschaftszusammenarbeit stärken. Das Nationale Register für angeborene Herzfehler e. V. ist das Kernprojekt des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler. Schirmherrin ist Friede Springer.

Die Publikation „Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern – eine interdisziplinäre Aufgabe“ senden wir Ihnen bei Interesse gerne zu.

### **Weitere Informationen erhalten Sie von:**

Dr. med. Ulrike Bauer  
Geschäftsführerin  
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler  
Tel.: 030/450 576 772  
Fax: 030/450 576 972  
E-Mail: kompetenznetz@dhzb.de

### **Pressekontakt:**

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler  
Wiebke Lesch  
Tel.: 030/450 576 772  
Fax: 030/450 576 972  
E-Mail: lesch@dhzb.de

Die Presstexte des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler finden Sie zum Download unter **www.kompetenznetz-ahf.de**. Grafiken und Bilder senden wir Ihnen gerne auf Anfrage zu.

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung