

In eigener Sache



Liebe Mitglieder im Kompetenznetz,

unsere 1. Förderphase nähert sich dem Ende. Wir haben viel geschafft, aber das ist noch lange nicht genug. Aufgrund der anfänglichen Startschwierigkeiten bei den klinischen Studien haben wir uns entschlossen, eine kostenneutrale Verlängerung der 1. Förderphase bis 31.10.2006 zu beantragen. Diesem Antrag wurde vom Förderer stattgegeben. Ungeachtet dessen erfolgte die Zwischenbegutachtung unseres Forschungsnetzes im Dezember 2005. Unsere Mannschaftsleistung bei der Präsentation der Arbeiten während der Begutachtung und die Ideen für die 2. Förderphase wurden sehr positiv von den Gutachtern und dem Förderer aufgenommen. Eine berechtigte Rüge erhielten wir für die immer noch unzureichende Rekrutierung von Patienten für die multizentrischen klinischen Studien. Vor allem dazu werden wir die Verlängerung unserer 1. Förderphase nutzen. Wir danken den Mitgliedern des Gutachtergremiums und den Mitarbeitern des DLR-Projektträgers und des BMBF für Ihre Geduld und wohlwollende Kritik. Insbesondere bedanken wir uns aber vor allem bei den Elternverbänden und Selbsthilfegruppen, die uns in jeglicher Hinsicht aktiv unterstützen und uns den Antrieb geben, unsere Arbeit weiterhin mit großer Begeisterung fortzuführen. Wir sind überzeugt, dass wir auf dem richtigen Weg sind. Dafür wünschen wir uns allen viel Erfolg!

Ihr

Professor Dr. med. Peter E. Lange
Sprecher Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Kompetenznetz im Internet – barrierefrei und neu gestaltet

Mit einem neuen Gesicht präsentiert sich das Kompetenznetz im Internet. Die bestehenden Seiten wurden nicht nur neu gestaltet sondern auch um viele Inhalte erweitert. Nutzer finden dort aktuell und zeitnah Informationen über Forschungsprojekte und –ergebnisse, Hintergrundinformationen über das Kompetenznetz und das Krankheitsbild angeborene Herzfehler sowie Termine und Links. Informationen für Patienten wurden laienverständlich aufbereitet. Der Pressebereich richtet sich an Journalisten und unterstützt die Medienarbeit des Netzes. Im internen Bereich, auf den die Mitglieder des Kompetenznetzes Zugriff haben, sind Arbeitsmaterialien abgelegt. Primäre Zielgruppe des Internetauftritts sind vor

Kostenneutrale Verlängerung der 1. Förderphase bewilligt

Am 13. und 14. Dezember 2005 fand die Begutachtung der 1. Förderphase des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler durch den Wissenschaftlichen Beirat in Berlin statt. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung bewilligte eine kostenneutrale Verlängerung der 1. Förderphase bis zum Oktober 2006. Eine Entscheidung über die weitere Förderung des Forschungsnetzes wird im Frühjahr 2006 erwartet.

Trotz erfolgreicher Präsentation im Mövenpick Hotel Berlin kritisierten die Gutachter vor allem die zu langsame Patientenrekrutierung für die klinischen Studien. Sie forderten den verstärkten Einschluss neuer Patienten in die Hauptprojekte, um die Ziele der 1. Förderphase zu erreichen. Die Ergebnisse der 1. Förderphase finden Sie im Internet unter www.kompetenznetz-ahf.de. w/



Projektleiter Dr. Philipp Beerbaum (re.) im Gespräch mit Prof. Dr. Johannes Haerting (li.) vom Wissenschaftlichen Beirat

Kompetenznetz erhält EU-Förderung

Das Nationale Register für angeborene Herzfehler ist seit Januar 2006 wissenschaftlicher Partner im europäischen Großforschungsprojekt „Heart Failure and Cardiac Repair“, einem durch das 6. Europäische Forschungsrahmenprogramm mit insgesamt fast 13 Millionen Euro für 4 Jahre geförderten Forschungsverbund. Ziel des Projektes ist die Erforschung der genetischen Ursachen der Entstehung von angeborenen Herzfehlern. Das Register wird als Phänotypdatenbank eine wichtige Rolle bei der Erhebung und Bereitstellung klinischer Daten zu Diagnose, Krankheitsverlauf, Lebenserwartung, Lebensqualität und Versorgungssituation der zu untersuchenden Patienten spielen. In dem Forschungsprojekt unter Leitung von Professor Dr. L. J. Gunning-Schepers, Dekan des Academic Medical Center in Amsterdam, haben sich 27 auf diesem Gebiet führende Partner aus Schweden, England, Deutschland, Holland, Frankreich, Spanien, Italien und der Schweiz zusammengeschlossen. Die Teilnehmer des Forschungsverbundes „Heart Failure and Cardiac Repair“ möchten durch ihre Arbeit

aufklären, welche Gene bei der Herzentwicklung eine Rolle spielen. Dazu untersuchen die verschiedenen Arbeitsgruppen u. a. die Genetik der Herzmuskelzellbildung sowie Zellinteraktion und –erneuerung. Weiterhin sollen Techniken entwickelt werden, die die Reparatur von beschädigten Herzmuskelzellen ermöglichen und beschleunigen. Angeborene Herzfehler entstehen während der Embryonalentwicklung infolge von Mutationen in vielen Genen. Auch äußere Einflüsse, wie Medikamenteneinnahme der Mutter, können die Entwicklung des Herzens negativ beeinflussen. Die genauen genetischen Ursachen von angeborenen Herzfehlern sind weitgehend unbekannt. Allerdings sind bereits erste Genstrukturen von Herzfehlern aufgeklärt. Neue Therapien, wie eine auf den Patienten abgestimmte Behandlung, oder neue, spezifische Medikamente werden dadurch möglich. Auch die Frage, mit welcher Wahrscheinlichkeit die Kinder dieser Patienten betroffen sein könnten, ließe sich beantworten. w/

<http://www.heartrepair.org>

allein die Mitglieder des Kompetenznetzes sowie Ärzte, Fachgesellschaften, Verbände und die Industrie. Zusätzlich werden Patienten, Selbsthilfegruppen und Elternorganisationen mit aktuellen Informationen aus dem Kompetenznetz und dem Register versorgt. Über das Internet können jeweils am Anfang eines Quartals aktuelle Auswertungen aus der Registerdatenbank abgerufen werden. Die Webseiten wurden in einem Content Management System umgesetzt, welches die Pflege und den Ausbau der Seiten erheblich vereinfacht. Die neuen Seiten entsprechen jetzt auch der gesetzlich geforderten Barrierefreiheit, die bis Ende 2005 für alle öffentlichen Webangebote verbindlich ist. w/ Schauen Sie mal vorbei: www.kompetenznetz-ahf.de

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, Berlin
Kommunikation und
Marketing, w/

Gestaltung:

Monica Rau, visualabor

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung