

## In eigener Sache



Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Kolleginnen und Kollegen,

es ist soweit: die Qualitätssicherung für angeborene Herzfehler startet in Deutschland. Aus meiner Sicht ist das ein riesiger Erfolg.

Nachdem das Projekt auf Initiative der Fachgesellschaften DGPK und DGTHG initiiert wurde, haben sich fast alle Kliniken, die in die operative und interventionelle Versorgung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern eingebunden sind, zur Teilnahme bereit erklärt. Wir haben nun die Chance zu beweisen, dass in Deutschland eine gute Medizin in der Versorgung von angeborenen Herzfehlern angeboten wird. Wir erhalten aber auch die Möglichkeit eines Vergleichs mit anderen europäischen Ländern und die Chance, mögliche Defizite zu erkennen und uns noch weiter zu verbessern.

Wir sind überzeugt, dass wir alle, ob Patienten oder Ärzte, von der Qualitätssicherung profitieren werden, weil wir damit nicht nur die kurzfristigen, sondern auch die langfristigen Erfolge unserer Arbeit abbilden können. Und das ist eine gute Sache.

In diesem Sinne grüßt Sie herzlich  
Ihr  
Michael Hofbeck



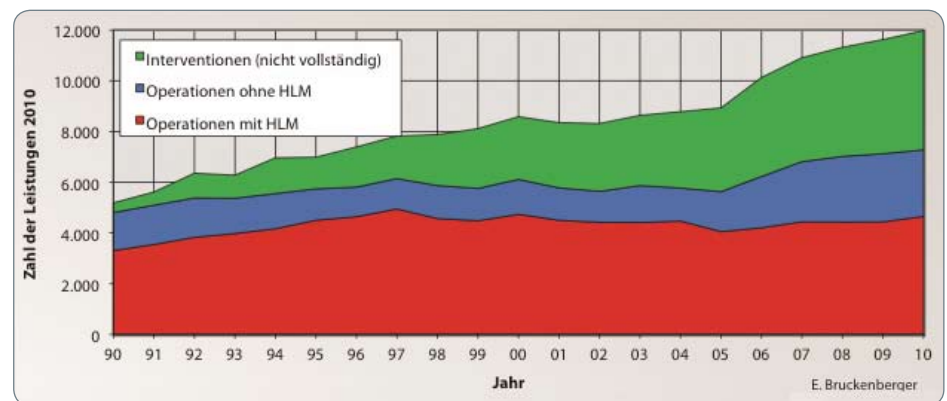
Interdisziplinäre Projektgruppe DGPK / DGTHG  
Nationale Qualitätssicherung zur Behandlung  
angeborener Herzfehler

## Projekte

### Qualitätssicherung angeborener Herzfehler beginnt im Herbst

Pro Jahr werden in Deutschland über 5.500 Operationen und 5.000 therapeutische Eingriffe bei Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler durchgeführt. Die Sterblichkeitsrate liegt bei

schen beitragen", ist sich Professor Friedrich Wilhelm Mohr, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG), sicher. Mit Einwilligung der Patienten bzw. der Eltern erhebt die Qualitäts-



Entwicklung der Operationen und der Interventionen angeborener Herzfehler

nur 2,8 Prozent – mit sinkender Tendenz. Ab 1. Oktober 2011 soll das im internationalen Vergleich sehr hohe Behandlungsniveau durch die Einführung einer nationalen Qualitätssicherung weiter gestärkt werden. Ab diesem Tag werden bundesweit Daten zu Behandlungsmethoden und -erfolgen erfasst und miteinander verglichen. Die Logistik dahinter übernimmt das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (KN AHF).

#### Qualitätssicherung setzt positives Signal

„Die Qualitätssicherung ist ein Meilenstein in der Behandlung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern und wird zur kontinuierlichen Verbesserung der Behandlung dieser Men-

sicherung Daten zum Behandlungsverlauf und wertet die Behandlungsergebnisse nach dem medizinischen Eingriff aus. „Das eröffnet die Möglichkeit, den Behandlungsverlauf sowohl kurz- als auch mittelfristig zu bewerten, Nutzen und Risiken der verschiedenen Verfahren abzuwägen und fundierte Kriterien für den Einsatz der unterschiedlichen Behandlungsoptionen zu erarbeiten“, erklärt Professor Felix Berger, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK).

„Wenn wir mit diesen Zahlen beweisen wie gut die Behandlung angeborener Herzfehler deutschlandweit ist, dann stärken wir alle gemeinsam das Fachgebiet der Kinderkardiologie – in Deutschland und in jeder einzelnen

[weiter auf Seite 2](#) ►



Es fanden bereits mehrere Benutzerschulungen für die Nationale Qualitätssicherung statt.

## Fortsetzung

### Qualitätssicherung angeborener Herzfehler beginnt im Herbst

Einrichtung.“ Der Datensatz der deutschen Qualitätssicherung integriert den Datensatz der europäischen EACTS-Congenital-Database, sodass eine internationale Vergleichbarkeit herzustellen ist.

#### Meilenstein für die Kinderkardiologie

Im September 2011 fanden bereits zwei gut besuchte Schulungen zur Dateneingabe statt. Ab sofort steht allen teilnehmenden Kliniken

eine telefonische Hotline (030 / 4593-7287) für Fragen und Support zur Verfügung. Um eine gute Datenqualität zu gewährleisten, erfolgt eine kontinuierliche Vollständigkeits- und Plausibilitätsprüfung der Daten und ein automatisiertes Erinnerungsverfahren mit Rückkopplung an die teilnehmenden Zentren. „Ein besonderes Augenmerk werden wir auf die zeitnahe Eingabe der Daten legen“, erläutert Dr. Ulrike Bauer, Geschäftsführerin des

KN AHF. „Unsere Erfahrung aus der Pilotphase zeigt, dass dies entscheidend zu einer guten Datenqualität beiträgt. Wir sind auf eine intensive Betreuung der Zentren vorbereitet und werden diese Aufgabe sehr ernst nehmen.“

w/

Hotline (9–15 Uhr): 030 4593-7287

Frau Anne-Kathrin Britz

[www.nationale-qs-ahf.de](http://www.nationale-qs-ahf.de)

## Forschung

### Ein starkes Kohärenzgefühl sorgt für eine gute Lebensqualität



Quelle: Gerti G. / photocase.com

Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern haben oftmals, trotz körperlicher Einschränkungen oder gesundheitlicher Probleme, eine gute Lebensqualität. Ein Grund dafür könnte sein, dass sie aufgrund ihres Herzfehlers früh gelernt haben, ihre eigenen Möglichkeiten und Grenzen realistisch einzuschätzen und deshalb gut mit ihrer Erkrankung umgehen können.

Diese These haben Forscher des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler in der CoalaH-Studie (Coherence and Quality of Life in Adolescents with Congenital Heart Defects) anhand von Daten von 770 Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern im Alter von 14 bis 17 Jahren überprüft. Ziel der CoalaH-Studie

war es herauszufinden, ob ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der Lebensqualität besteht. „Das Kohärenzgefühl ist ein im Laufe der ersten Lebensjahre erworbenes Vertrauen in die eigene Person und in die eigenen Fähigkeiten, mit den Anforderungen des Lebens zurecht zu kommen“, erläutert Studienleiter Dr. Bruno Neuner von der Universität Münster. „Ein starkes Kohärenzgefühl ermöglicht es einer Person, aus einer Reihe von Lösungsmöglichkeiten die am besten geeignete auszuwählen.“

Unabhängig von medizinischen und sozialen Einflüssen geht es Kindern und Jugendlichen mit einem hohen Kohärenzgefühl besser als Personen mit einem niedrigen Kohärenz-

gefühl, haben Dr. Neuner und sein Team herausgefunden. „Das Kohärenzgefühl scheint eine wichtige Quelle für das Wohlergehen – auch von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung – zu sein“, erklärt er. Ein starkes Kohärenzgefühl entwickle sich, wenn vor allem drei Bedingungen gegeben seien: stabile emotionale und materielle Verhältnisse, die Möglichkeit, an Entscheidungen teilzuhaben sowie eine Umgebung, die Heranwachsende weder unter- noch überfordert, so Dr. Neuner weiter. Er rät deshalb: „Diese Bedingungen sollten Eltern, Lehrer und behandelnde Ärzte schaffen, denn eine gute Lebensqualität beruht auf einem starken Kohärenzgefühl.“

Aus der Studie des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler lässt sich auch ableiten, was Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler am besten für sich tun können. Das höchste Kohärenzgefühl hatten Studienteilnehmer, die zwischen ein- und fünfmal pro Woche Sport getrieben haben. Eine finnische Studie mit 13-jährigen gesunden Teilnehmern hat unlängst gezeigt, dass sich durch ein Fitnessprogramm sowohl die körperliche Leistungsfähigkeit als auch das Kohärenzgefühl verbessert haben. Die Ergebnisse der CoalaH-Studie deuten auf ähnliches hin: „Es ist zu vermuten, dass sich auch bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern durch regelmäßige körperliche Betätigung – im Rahmen ihrer Möglichkeiten und in Absprache mit ihrem Arzt – Kohärenzgefühl und Lebensqualität positiv beeinflussen lassen“, erklärt Dr. Neuner.

ks

## Forschung

### Wie belastbar sind Kinder mit angeborenem Herzfehler?

Trotz erfolgreicher Behandlung ist die körperliche Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit von Patienten mit angeborenem Herzfehler oftmals eingeschränkt. „Nicht selten haben

von gesunden Probanden wurde auf dem Fahrrad und Laufband untersucht, sowie die in sechs Minuten erreichte Gehstrecke zu ebener Erde gemessen. Zeitgleich wurden in mehr

## Forschung

### Wissenschaftliche Publikationen

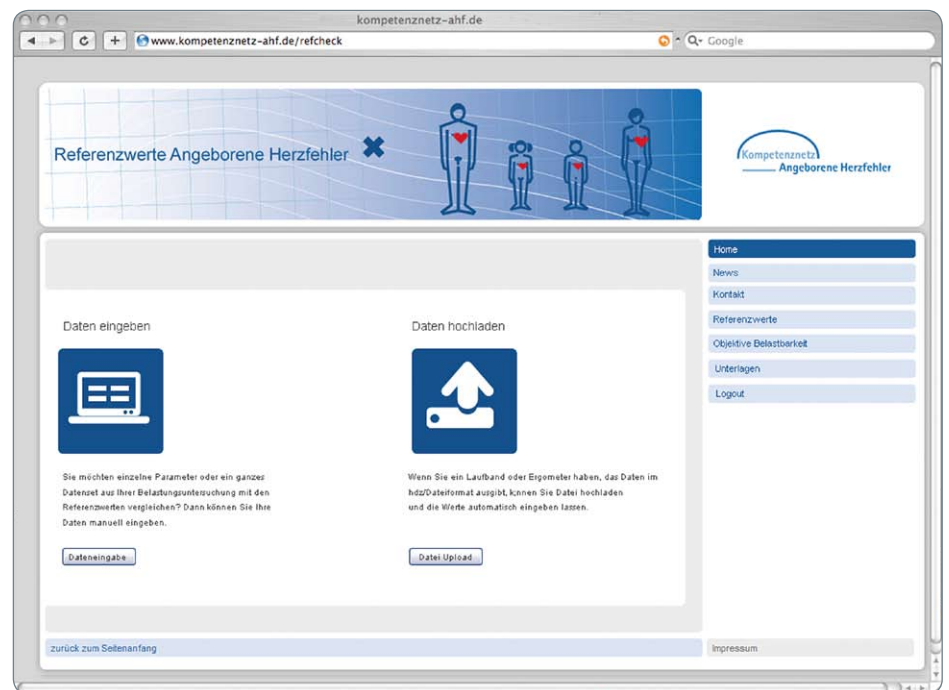
Sie möchten über die aktuellen Publikationen aus dem Kompetenznetz auf dem Laufenden bleiben? Dann besuchen sie uns unter [www.kompetenznetz-ahf.de/projekte/publikationen](http://www.kompetenznetz-ahf.de/projekte/publikationen).

## Fort- und Weiterbildung

### Zulassungsbedingungen für EMAH-Zusatzqualifikation ändern sich

Für die seit 2008 bestehende Zusatzqualifikation zum Spezialisten für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler haben sich die Zulassungsbedingungen geändert. Die anfangs bestehende Übergangsregelung für die Bewerbung zur Prüfung ist nun abgelaufen, sodass nur noch reguläre Bewerbungen möglich sind. Die Zusatzqualifikation können Erwachsenen- und Kinderkardiologen gleichermaßen erwerben.

Die Praxis hat weiterhin gezeigt, dass die Bedingung, ein halbes Jahr im anderen Fachgebiet tätig gewesen zu sein, sehr schwer umzusetzen ist. Die verantwortliche Task Force reagiert darauf, indem nunmehr diese sechs Monate im jeweils anderen Fachgebiet auch äquivalent in einem überregionalen zertifizierten EMAH-Zentrum abgeleistet werden können. Es wird davon ausgegangen, dass dadurch ausreichende Erfahrungen und Kenntnisse für die Versorgung der EMAH-Patienten gewonnen werden können.



Unter [www.kompetenznetz-ahf.de/refcheck](http://www.kompetenznetz-ahf.de/refcheck) stehen ab 17. Oktober 2011 die Referenzwerte zur körperlichen Belastbarkeit (Laufband) online zur Verfügung.

unsere Patienten Probleme mit ihrer Belastbarkeit in der Schule, im Beruf, im Familienleben und in ihrer Freizeit. So kommen viele Fragen auf, beispielsweise zum geeigneten Sportverhalten oder zur Berufswahl“, erklärt Dr. Karl-Otto Dubowy, Projektleiter im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (KN AHF). Bislang konnte auf diese Fragen keine genaue Antwort gegeben werden. „Denn um die Belastbarkeit realistisch einzuschätzen und einzuordnen, sind sowohl Vergleichswerte von gesunden Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen und Senioren nötig als auch von Patienten mit angeborenen Herzfehlern aller Altersklassen. Diese Referenzwerte fehlten uns bislang.“

Im Rahmen des KN AHF hat Dr. Dubowy eine Studie zur objektiven Belastbarkeit durchgeführt, die darauf nun Antworten gibt. „Hierfür haben wir in Bad Oeynhausen bei über 2000 gesunden Probanden über fünf Jahre hinweg Normwerte für die körperliche Belastbarkeit erhoben“, so Dr. Dubowy. Die Belastbarkeit

als 20 Herzzentren und Kliniken Patienten mit angeborenem Herzfehler systematisch nachuntersucht. Mit Hilfe der nun vorliegenden umfangreichen Bestandsaufnahme zur objektiven körperlichen Leistungsfähigkeit in Abhängigkeit vom Alter, Geschlecht und der Art des angeborenen Herzfehlers ist es nun möglich, den tatsächlichen Effekt einer Therapie gegenüber dem physiologischen Wachstum abzugrenzen und Rückschlüsse auf die therapeutischen Maßnahmen für sich zu ziehen. „Mit wenigen Klicks können hier die Werte eines Patienten zu den Normwerten in Bezug gesetzt und so die individuelle Belastbarkeit bestimmt werden“, erklärt Dr. Dubowy. „Wir bieten damit eine echte Erleichterung für den Klinik- und Praxisalltag an.“

Mitgliedern des Kompetenznetzes steht ab 17.10.11 unter [www.kompetenznetz-ahf.de/refcheck](http://www.kompetenznetz-ahf.de/refcheck) das Tool „Referenzwerte Angeborene Herzfehler“ (REFCHECK) zur Verfügung.

## Intern

### Jetzt Mitglied werden!

Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler ist ein gemeinnütziger Verein zur Förderung der Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler und herznahen Gefäße.

Wissenschaftlich tätige Organisationen, Kliniken sowie forschende Ärzte und sonstige Wissenschaftler sind herzlich eingeladen,

im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler Mitglied zu werden. Unsere Mitglieder profitieren von der exzellenten Forschungsinfrastruktur des Kompetenznetzes. Die Forschungsdatenbank, die Biomaterialsammlung und das Patientenregister ermöglichen es forschenden Einrichtungen in kürzester Zeit, große multizentrische Studien aufzusetzen und entsprechende Patientenkohorten zu

finden. Unterstützung bieten wir zusätzlich im Studienmanagement sowie bei der Mittelbeschaffung.

**Haben Sie Interesse an einer Mitgliedschaft? Wir würden uns freuen, Sie als neues Mitglied begrüßen zu dürfen. Mehr unter [www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)**

w/



**Danke...**

... für meinen ersten Schultag.

Dass Hanna wie jedes andere Kind in die Schule gehen kann, ist ein Wunder der Medizin. Mit ihren sieben Jahren hat sie schon drei Herzoperationen hinter sich, die ihr das Leben gerettet haben.

Durch die Fortschritte in der Behandlung angeborener Herzfehler erreichen Kinder wie Hanna heute das Erwachsenenalter. Mit unserer Forschung tragen wir dazu bei, ihre medizinische Versorgung weiter zu verbessern.

Foto dient zur Illustration, Design/Quelle: photocase

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler  
REGISTER ANGEBORENE HERZFEHLER

## Termine

01. – 04.10.2011

43. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), Weimar

06. – 08.10.2011

Herbsttagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK), Düsseldorf

21. – 22.01.2012

8th DHZB Lange Symposium, Berlin

12. – 15.02.2012

41. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie (DGHTG), Freiburg

11. – 14.04.2012

78. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK), Mannheim

23. – 26.05.2012

46th Annual Meeting of the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology, Istanbul (Turkey)

Sie interessieren sich für die Arbeit des Kompetenznetzes? Treffen Sie uns auf den o. g. Kongressen. Wir freuen uns auf ein Gespräch mit Ihnen.