

In eigener Sache



Liebe Kompetenznetzmitglieder,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

aussagekräftige und international-konkurrenzfähige klinische Studien auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler sind nur multizentrisch möglich. In Deutschland haben wir im Rahmen des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler jetzt die Möglichkeit, solche multizentrischen Studien durchzuführen. Die Anforderungen sind hoch, damit sie internationalen Standards entsprechen. Deshalb sind die jetzigen Studien so vernetzt, dass die erhobenen Daten mehrfach für unterschiedliche Projekte genutzt werden können. Damit besteht die große Chance, international konkurrenzfähig zu werden.

Es hat sich gezeigt, dass die Erstellung einer internetbasierten wissenschaftlichen Datenbank für solche verzweigten Studien sehr aufwendig ist, insbesondere, da die weitreichenden Anforderungen des Datenschutzes erfüllt werden müssen. Diese Datenbank wird in wenigen Wochen nun routinemäßig nutzbar sein. Wir hoffen, dass dadurch die Beteiligung an diesen Studien noch stärker steigen wird.

Für die zu beantragende 2. Förderperiode ist es noch möglich, bis zum 31.07.05 neue Projekte einzubringen. Machen Sie doch bitte von dieser Möglichkeit Gebrauch.

Viel Erfolg!

Professor Dr. med. Peter E. Lange

Multicenterstudie zur Fallot-Tetralogie startet – bundesweit können Zentren teilnehmen



Das Kompetenznetzteam aus dem Herz- und Diabeteszentrum NRW in Bad Oeynhausen (v. l. n. r.): Dr. med. Philipp Beerbaum, Kirsten Ernst, Andrea Kelter-Klöpping

Die Fallot-Tetralogie ist der häufigste zyanotische Herzfehler. Trotz guter Ergebnisse bei der operativen Korrektur des Herzfehlers im frühen Lebensalter erreichen die Patienten keine normale Lebenserwartung. Meist sind weitere Korrekturoperationen oder Interventionen im Langzeitverlauf notwendig. Die Behandlungsmethoden für diesen Herzfehler variieren stark zwischen den einzelnen Zentren. Eine evidenzbasierte Behandlung gibt es nicht. In der Kompetenznetzstudie, 'Fallot-Tetralogie' werden durch die Teilnahme mehrerer Zentren deutschlandweit erstmals vergleichbare Daten zu diesem Krankheitsbild erhoben. In bisher drei Zentren wurden bei bislang 26 Patienten die Herzfunktion und Leistungsfähigkeit mittels Magnetresonanztomografie, Tissue-Doppler-Imaging, Spiroergometrie und Elektrokardiogramm getestet und die Lebensqualität abgefragt. Weiterhin kooperieren fünf kardiologische Praxen und zwei kinder-kardiologische Abteilungen in Allgemeinkrankenhäusern. Die erhobenen Daten können ab Juni 2005 in die internetbasierte Datenbank des Kompetenznetzes eingegeben werden. Pro Patient erhalten die teilnehmenden Zentren eine Fallpauschale von 1000,- EUR. Das Studienhandbuch kann bei der Projektleitung im Herz- und Diabeteszentrum NRW in Bad Oeynhausen oder in der Netzwerkzentrale des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler in

Berlin angefordert werden. Außerdem benötigt jede Klinik ein lokales Ethikvotum. „Wir möchten durch unser Forschungsprojekt eine evidenzbasierte Behandlung dieses Krankheitsbildes fördern. Das können wir schaffen, wenn multizentrisch eine große Patientenzahl mit unterschiedlichen Ausgangsbedingungen und Nachbeobachtungszeiten eingeschlossen wird,“ unterstreicht Dr. Philipp Beerbaum, Projektleiter des Forschungsprojektes, die Bedeutung der Studie.

Kontakt:

Dr. med. Philipp Beerbaum (Projektleiter)
Bad Oeynhausen
Tel.: 05731 97-3630
E-Mail: pbeerbaum@hdz-nrw.de

Kirsten Ernst (Studien-Koordinatorin)
Tel.: 05731 97-3631

Herz- und Diabeteszentrum NRW
Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum
Georgstraße 11
32545 Bad Oeynhausen

Netzwerkzentrale
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler
Tel.: 030 450-576772
E-Mail: kompetenznetz@dhzb.de

Kompetenznetze in der Medizin auf der 4. Langen Nacht der Wissenschaften in Berlin

Mit Themen wie angeborene Herzfehler, Demenzen und Depressionen sowie Krebs bei Kindern und dem Sinn und Zweck von klinischen Studien präsentieren sich die Kompetenznetze in der Medizin mit informativen Exponaten und unterhaltsamen Spielen bei der „Langen Nacht der Wissenschaften“ in Berlin am 11. Juni 2005. Unter dem Motto 'Herzschlag ist nicht gleich Herzschlag' können die Besucher am Stand der Kompetenznetze

Angeborene Herzfehler und Herzinsuffizienz Herz-töne und Herzgeräusche gesunder und kranker Herzen hören, ihren eigenen Herzton aufzeichnen und ein Herzecho anfertigen lassen.

Also: Werfen Sie einen Blick in Ihren Körper! Testen Sie Ihre Wahrnehmung! Wir freuen uns auf Sie!

Kompetenznetze in der Medizin
Deutsches Rheuma-Forschungszentrum
Charité Campus Mitte
Schumannstraße 21/22

Das gesamte Programm finden Sie unter:
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: kompetenznetz@dhzb.de
Internet: www.kompetenznetz-ahf.de

Verantwortlich:
Dr. med. Ulrike Bauer, Berlin
Geschäftsführerin

Redaktion:
Wiebke Lesch, Berlin
Kommunikation und
Marketing, wI

Gestaltung:
Monica Rau
visualabor, Berlin

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Termine

| | |
|---------------------|--|
| 11. Juni 2005 | Lange Nacht der Wissenschaften, Berlin |
| 15. – 17. Juni 2005 | Hauptstadtkongress – Medizin und Gesundheit, Berlin |
| 25. Juni 2005 | 2. Echo-Workshop „Funktionsbestimmung des rechten Ventrikels mit Gewebedoppler im Rahmen der Teilprojekte im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler“, München |
| 01. – 02. Juli 2005 | 2. D-A-CH-Symposium Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter, Zürich |