

In eigener Sache



Liebe Kompetenznetzmitglieder,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

nachdem wir in den vergangenen Monaten die Studienprotokolle für die ersten Studien unseres Kompetenznetzes bearbeitet und abgestimmt hatten, sind jetzt auch die Items der einzelnen Untersuchungen weitgehend abgeglichen. Die Dokumentationsbögen in Papierform sind erstellt und die Programmierung der Online-Datenbank macht große Fortschritte. Dabei stellte die starke Vernetzung aller Studien des Kompetenznetzes anfangs große Anforderung an alle Beteiligten. Es waren nicht nur die üblichen Abstimmungen zwischen den Zentren einer multizentrischen Studie vorzunehmen, sondern es mussten in enger Kooperation zwischen Projektleiter, Biometrie und Studienzentrale gleich verschiedene multizentrische Studien miteinander abgeglichen werden. Dabei war es oft schwierig, einen Kompromiss zwischen dem Wünschenswerten und dem Machbaren zu finden. Umso mehr freuen wir uns, dass die Studien jetzt alle laufen.

In der in diesem Newsletter vorgestellten Studie 'Rechtsherzinsuffizienz' sollen in den nächsten Monaten die vorgesehenen Fallzahlen erreicht werden. Mit dem Start der statistischen Analysen beginnt dann sowohl für das Netzwerk insgesamt als auch für uns als Zentrale Biometrie-Einheit eine neue Phase der Arbeit, die wir in enger Kooperation mit den Projektleitern angehen wollen. Für die Folgestudien möchte ich Sie bitten, rechtzeitig mit uns Kontakt aufzunehmen. Auf eine weitere gute Zusammenarbeit freut sich Ihr

PD Dr. Siegfried Kropf
Leiter Biometrie, Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Kompetenznetz Intern

Die erste Förderphase des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler läuft Ende 2005 aus. Im Dezember 2005 findet deshalb eine Zwischenbegutachtung durch das BMBF und den Wissenschaftlichen Beirat statt. Anträge für neue Forschungsprojekte in der zweiten Förderphase können noch bis zum 31.07.2005 in der Netzwerkzentrale eingereicht werden.

w/

Termine

03. – 07. September 2005 ESC Congress 2005, Stockholm

Multizentrische Studie zur Rechtsherzinsuffizienz: Hälfte der notwendigen Patienten ist eingeschlossen



Das Studienteam aus Berlin (v. l. n. r.): Julia Lemmer, Grit Heise, PD Dr. med. Brigitte Stiller

Eine Rechtsherzinsuffizienz im jungen Erwachsenenalter ist ungewöhnlich, tritt jedoch bei Patienten mit operiertem angeborenem Herzfehler (z. B. Fallot-Tetralogie, Pulmonalatriesie etc.) häufig auf. Dieses Problem bestand früher kaum, da die operative Medizin ein langfristiges Überleben dieser Menschen noch nicht ermöglichte. Mit dem medizinischen Fortschritt werden wir vor immer neue Probleme gestellt. Nun wird nach einer medikamentösen, oder besser noch nach einer „vorbeugenden“ Behandlung der Rechtsherzinsuffizienz geforscht.

Bisher ist nicht klar, ob man für die Entstehung der Rechtsherzinsuffizienz die gleichen Mechanismen des neurohumoralen Systems voraussetzen kann, wie für die wesentlich besser erforschte Linksherzinsuffizienz. „Dazu müssen wir zuerst untersuchen, ob und welche validen Marker zur Früherkennung der Rechtsherzinsuffizienz eingesetzt werden können“, berichtet die Projektleiterin Brigitte Stiller vom Deutschen Herzzentrum Berlin. So werden spezielle Magnetresonanztomografie-Techniken, echokardiografische Daten, spiroergometrisch erhobene Belastungsparameter, subjektive Daten über die Lebensqualität und verschiedene Blutmarker bei diesen Patienten systematisch untersucht und mit einer Kontrollgruppe verglichen. Darauf wollen die Wissenschaftler aus Berlin aufbauen. Im zweiten Teil der Kompetenznetzstudie soll dann ein medi-

kamentöser Behandlungsansatz mit Betablockern studiert werden. Dazu ist Professorin Stephanie Lärer vom Institut für klinische Pharmakologie der Universitätsklinik Düsseldorf in der Projektleitung beteiligt. Wissenschaftler aus acht Herzzentren, Universitäten und Städtischen Kliniken aus ganz Deutschland nehmen schon an der Studie teil. Weitere Studienzentren können noch mitmachen. Diese bekommen für jeden eingeschlossenen Patienten eine Aufwandsentschädigung von 1000,- EUR. Interessenten erhalten das Studienhandbuch und Antragsformulare für die lokale Ethikkommission bei der Projektleitung in Berlin oder über die Netzwerkzentrale des Kompetenznetzes. w/

Kontakt

PD Dr. med. Brigitte Stiller (Projektleiterin)
Deutsches Herzzentrum Berlin
Klinik für Angeborene Herzfehler/Kinderkardiologie
Augustenburger Platz 1
D-13353 Berlin
Tel.: +49 30 45932800
E-Mail: stiller@dhzb.de

Netzwerkzentrale

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler
Tel.: +49 30 450576772
E-Mail: kompetenznetz@dhzb.de



Erfolgreich durch die Lange Nacht der Wissenschaften: Besucherschlangen am Informationsstand der Kompetenznetze Angeborene Herzfehler und Herzinsuffizienz zeigten das große Interesse der Bevölkerung an Wissenschaft und Forschung.

Unter dem Motto 'Herzschlag ist nicht gleich Herzschlag' konnte man sich echokardiografisch untersuchen lassen und den Befund sowie den eigenen Herzen – als digitale Audiodatei – mit nach Hause nehmen.

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, w/

Gestaltung:

Monica Rau, visualabor

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung