

In eigener Sache



Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

das Kompetenznetz ist mit viel Elan in das Jahr 2007 gestartet. Die neuen Projekte der 2. Förderphase stehen in den Startlöchern. Wir sind guter Dinge, dass diese pünktlich zum 01.04.2007 beginnen werden. In den letzten Monaten gab es erfreulicherweise einen kräftigen Schub bei der Patientenrekrutierung der laufenden klinischen Studien, sodass die Projekte HP 3 (Therapie PAH) und HP 4 (Fallot-Tetralogie) inzwischen fast vollständig rekrutiert haben.

Dafür möchte ich persönlich allen Beteiligten inklusive dem KKS Charité danken. Das war ein hervorragender Abschluss der 1. Förderphase.

Weiterhin arbeiten wir an der Einrichtung einer Biomaterialbank für angeborene Herzfehler. Zum Anfang werden im Rahmen des laufenden EU-Projektes 'Heart Repair' Blutproben von Patienten entnommen. Rechtliche und logistische Fragen müssen geklärt werden, um das Projekt weiter voranzubringen.

Wir halten Sie auf dem Laufenden.

Es grüßt Sie herzlich

Ulrike Bauer
Geschäftsführerin Kompetenznetz Angeborene Herzfehler/
Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.

Studiengruppentreffen des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler

Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler führt gemeinsam mit dem KKS Charité am 26. und 27. Februar 2007 in Berlin ein Studiengruppentreffen durch. Ziel ist es, Erfahrungen über die Studien der 1. Förderphase auszutauschen und die neuen klinischen Studien der 2. Förderphase vorzustellen. Alle Beteiligten aus den Prüfzentren sind herzlich eingeladen. In der 2. Förderphase des Kompetenznetzes ab 1. April 2007 starten 5 multizentrische klinische Studien zur Therapie der PAH, Fallot-Tetralogie, Rechtsherzinsuffizienz und zur kardialen Resynchronisationstherapie. Vertreter der Prüfzentren sollen die neuen Studien kennenlernen und ihre Erwartungen und Wünsche diskutieren. Auf diese Weise sollen Probleme zukünftig vermieden werden.

Weitere Infos und Anmeldungen unter:

www.kompetenznetz-ahf.de

Planung einer Biomaterialbank

Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler veranstaltete am 14.12.2006 zusammen mit der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF) einen Workshop zum Thema „Rechtliche Grundlagen einer EU-weiten Biomaterialbank-Kooperation“.

Engeladen waren Vertreter medizinischer Forschungsnetze (Prof. Lochmüller/Muskeldystrophie-Netzwerk, Prof. Wüllner/KN-Parkinson, Frau Dr. Adam/KN Leukämien, Prof. Krawczak/NGFN-Popgen, Dr. Özcelik und Dr. Posch/KN-Herzinsuffizienz) sowie Datenschutz- (Herr Gundermann und Herr Zimmermann vom ULD Schleswig-Holstein) und mehrere Rechtsexperten (Dr. Lenk/Göttingen, Prof. Goebel/Darmstadt, Dr. Spranger/Bonn, Frau Dr. Bedau und Frau Mühlenbernd/Anwaltskanzlei Hogan Et Hartson Raue LLP). Der Workshop fand im Vorfeld eines vom Kompetenznetz Angeborene Herzfehler bei der TMF

beantragten Projektes statt. Ziel ist es, die rechtlichen Rahmenbedingungen für EU-Forschungsvorhaben, in denen der Austausch von Biomaterialien geplant ist, zu klären. Dazu zählen u. a. Fragen zu Eigentums- und Persönlichkeitsrechten, zum informationellen Selbstbestimmungsrecht sowie zu den eigentums- und verwertungsrechtlichen Konsequenzen. Als Ergebnisse des Projektes werden Rechtsgutachten und praxisorientierte Mustertexte erwartet. Auf dem Workshop wurde über die bisherigen Erfahrungen berichtet, der Sachstand erörtert und die Anforderungen an ein solches Projekt konkretisiert.

Gerade auch im Hinblick auf mögliche Antragstellungen im 7. Rahmenprogramm der EU stellen die Ergebnisse einen besonderen Mehrwert für sämtliche Forschungsverbände, die Biomaterialbanken in internationalen Kooperationen nutzen möchten, dar.
tp

Netzinternes Leitungsgremium gewählt



Das neue Netzinterne Leitungsgremium (v. l. n. r.): Professor Dr. Peter E. Lange, PD Dr. Matthias Gutberlet, Dr. Ulrike Bauer, PD Dr. Siegfried Kropf, PD Dr. Brigitte Stiller, Professor Dr. Hans-Werner Hense

Das neu gewählte Netzinterne Leitungsgremium des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler hat am 23. Januar 2007 seine Arbeit aufgenommen. Aufgabe des Gremiums ist es, Entscheidungen im Kompetenznetz schneller voranzubringen, Probleme in den Forschungsprojekten und in der Zusammenarbeit der Disziplinen frühzeitig zu erkennen und zu moderieren. Es berichtet an die Konsensuskonferenz.

Mitglieder des Netzinternen Leitungsgremiums sind jeweils ein Vertreter der Hauptprojekte, der Querschnittsprojekte, der epidemiologischen Projekte, der zentralen Projekte Biometrie, CIO, KKS sowie der Sprecher und die Geschäftsführerin des Kompetenznetzes.

w/



Tag der Gesundheitsforschung

Am Sonntag, 25.02.2007, findet zum 3. Mal der bundesweite Tag der Gesundheitsforschung statt. In diesem Jahr lautet das Motto „Herz – Motor des Lebens“. Viele Kliniken und Herzzentren Deutschlands bieten Vorträge, interaktive Exponate, Filmvorführungen, Lesungen und Klinikbesichtigungen zum Thema Herz an. Das Kompetenznetz präsentiert sich in Berlin mit interaktiven Exponaten zum Thema ‚Plötzlicher Herztod‘ und erklärt angeborene Herzfehler am Klang des Herztons.

Besucher können den eigenen Herzton aufnehmen lassen und als Audiodatei mit nach Hause nehmen. Programm und weitere Informationen unter:

www.tag-der-gesundheitsforschung.de

w/



Selbsthilfe vernetzt sich europaweit

Selbsthilfeorganisationen für angeborene Herzfehler aus 15 Ländern Europas haben sich zur *European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO)* zusammengeschlossen. Die Gründungsveranstaltung von ECHDO findet am 23./24. März 2007 in Berlin statt. Eingeladen sind Patienten- und Elternvertreter aus allen europäischen Ländern sowie Ärzte, Wissenschaftler, Vertreter der Fachgesellschaften und der Politik. Die Veranstaltung wird von einem Symposium begleitet.

ECHDO wird mit dem Ziel gegründet, die Selbsthilfe für angeborene Herzfehler besser zu vernetzen, den länderübergreifenden Erfahrungsaustausch zu fördern und speziell auch die osteuropäischen Elternorganisationen zu unterstützen. Die Organisation möchte sich dabei vor allem für eine bessere Patientenversorgung, besonders für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, die Vernetzung der Forschung und die Qualitätssicherung in der Kinderkardiologie und –herzchirurgie einsetzen.

Weitere Infos in Kürze unter:

www.echdo.org

w/

Neuer Vorstand im Register

Univ.-Prof. Dr. med. Günter Breithardt, Direktor der kardiologischen Klinik im Universitätsklinikum Münster, übernimmt ab 1. April 2007 den Vorstandsvorsitz des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e. V. Er löst Professor Dr. Achim A. Schmalz, Direktor der kinder-kardiologischen Klinik im Universitätsklinikum Essen, ab, der diese Position seit Gründung des Registers als wissenschaftlichen Verein innehatte. Stellvertretender Vorsitzender von Professor Breithardt ist Professor Dr. Dr. h.c. Roland Hetzer, Ärztlicher Direktor des Deutschen Herzzentrums Berlin. Seit 2003 ist das Register ein

wissenschaftlicher Verein, der von der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie, der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie getragen wird.

Die drei Fachgesellschaften der Herzmedizin stellen im Rotationsverfahren für jeweils 3 Jahre den Vorstandsvorsitzenden des Vereins.

w/

**REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER**



Termine

- | | |
|-------------------------|---|
| 25.02.2007 | Tag der Gesundheitsforschung (Thema: „Herz – Motor des Lebens“), bundesweit |
| 23. - 24.03.2007 | 1. Symposium of the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), Berlin |
| 12. - 14.04.2007 | 73. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislauf-forschung (DGK), Mannheim |
| 14. - 18.04.2007 | 113. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM), Wiesbaden |
| 20.04.2007 | 4. Symposium Interventional Pediatric Cardiology, Sankt Augustin |

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 (w/), Kommunikation und Marketing, PD Dr. Thomas Pickardt (tp) | Gestaltung: Monica Rau | visualabor

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung