

In eigener Sache



Liebe Mitstreiter,

1999 starteten wir mit der bundesweiten Erfassung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern im Nationalen Register. Wir wurden mit viel Gegenwind konfrontiert, ließen uns aber nicht vom Weg abbringen. 2003 wurde das Register zum Kernprojekt im Kompetenznetz und erfuhr einen großen Aufschwung. Die Gründung des Vereins für das Register und die Erarbeitung des bundesweit anerkannten Datenschutzkonzeptes schufen die juristische Grundlage für unser Tun.

Inzwischen sind über 21.000 Patienten registriert. Mit der PAN-Studie haben wir den nächsten großen Meilenstein vor uns. Deutschlandweit sollen ab Juli 2006 alle Neugeborenen und Säuglinge erfasst werden. Eine solche flächendeckende prospektive Erhebung für angeborene Herzfehler ist weltweit einmalig.

Wir wünschen uns, dass die Aktiven aktiv bleiben und die Zögerlichen überzeugt werden. Unser ehrgeiziges Ziel werden wir nur alle zusammen erreichen! Es grüßt Sie recht herzlich

Ulrike Bauer

Ulrike Bauer
Geschäftsführerin des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e. V. und des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler

Ärzte sind aufgefordert, alle Neugeborenen mit angeborenem Herzfehler zu erfassen

Obwohl Herzfehler die häufigsten angeborenen Organfehlbildungen sind, gibt es in Deutschland keine zuverlässigen Daten darüber, wie viele Kinder mit dieser Erkrankung geboren werden und wie häufig bestimmte Herzfehlerdiagnosen auftreten. Deshalb wird im Rahmen des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler jetzt eine Untersuchung zur „Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen in Deutschland“ (PAN-Studie) durchgeführt. Ab Juli 2006 sollen flächendeckend und vollzählig alle Neugeborenen und Säuglinge mit einem angeborenen Herzfehler über einen Zeitraum von 12 Monaten erfasst werden. Eine epidemiologische Studie wurde in Deutschland in dieser Form noch nicht durchgeführt. „Es ist wichtig, dass sich alle Ärzte, die diese Patienten behandeln, an der PAN-Studie beteiligen, um einen Erfolg zu erzielen“, so die klinische Studienleiterin Frau Professor Angelika Lindinger vom Universitätsklinikum Homburg/Saar. Damit dies gelingt, wurden umfangreiche Vorbereitungen getroffen. Bundesweit wurden Kinderkardiologen und Kinderärzte in Kliniken und Praxen aufgerufen, sich an dieser Studie zu beteiligen.

„Die Resonanz ist sehr positiv, sodass wir optimistisch sind, dass dieses Vorhaben gelingen wird“, erläutert die Studienkoordinatorin Dr. Gerda Schwedler. Die Daten werden unter strenger Einhaltung des Datenschutzes gespeichert und ausgewertet. Dies findet unter der wissenschaftlichen Leitung von Professor Hans-Werner Hense, Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Münster, und Frau Professor Angelika Lindinger, Klinik für Pädiatrische Kardiologie des Universitäts-

klinikums Homburg/Saar, statt. Ziel ist es, wissenschaftlich fundierte Aussagen über die Häufigkeit der Erkrankung, die Art der Herzfehler und über regionale Verteilungen machen zu können. „Die PAN-Studie ist eine wichtige Grundlage, um die Versorgungssituation der Patienten in Zukunft besser gestalten zu können“, unterstreicht Frau Professor Lindinger. Davon profitieren am Ende vor allem die Patienten.



Frau Professor
Angelika Lindinger
(Universitätsklinikum
Homburg/Saar),
klinische Leiterin
der PAN-Studie

Weitere Informationen und Anmeldeformulare
http://www.kompetenznetz-ahf.de/content/forschung_projekte_1829.htm

Kontakt

Dr. Gerda Schwedler (Studienkoordinatorin)
Tel. +49 30 450-576775
oder -576773

wl



Großer Andrang am Stand der kardiologischen Kompetenznetze

Mehr Nachtschwärmer als je zuvor besuchten die Kompetenznetze in der Langen Nacht der Wissenschaften

Die Lange Nacht der Wissenschaften in Berlin lockt jährlich mehr Besucher an. Auch die Kompetenznetze – mit ihrer Präsentation erneut zu Gast im Deutschen Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ) – erlebten mit mehr als 1.700 Besuchen in den Abendstunden des 13. Mai 2006 einen Besucherrekord. Unter den Interessierten waren vor allem auch viele junge Menschen.

Auch in diesem Jahr wurde das Foyer des DRFZ wieder durch die interaktiven Exponate der Netze belebt: Die Besucher konnten unter anderem ihre Herztöne aufzeichnen, ihr Gedächtnis testen oder sich spielerisch über klinische Studien informieren. In vielen interessierten Gesprächen konnte der Nutzen der Kompetenznetze in die breite Öffentlichkeit vermittelt werden.

Damit stellt die lange Wissenschaftsnacht mittlerweile einen wichtigen Beitrag zur Vermittlung von Forschungsbedarf und Forschungsergebnissen in der Medizin an die Bevölkerung dar.

TMF e. V.

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, wl

Gestaltung:

Monica Rau, visualabor

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Termine

28.06. – 01.07.2006

33rd International Congress on Electrocardiology, Köln