

In eigener Sache



Liebe Kompetenznetzmitglieder,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

im letzten Newsletter haben wir in Kurzform einen Einblick in die aufwendige Datenschutzorganisation des Kompetenznetzes gegeben, die natürlich genauso für unser Nationales Register gilt. Man kann es nur als dummes Ammenmärchen bezeichnen, wenn immer noch Gerüchte unter den Kinderkardiologen weitergereicht werden, von der Berliner Zentrale aus würden Eltern direkt zur Teilnahme an Studien, zu Untersuchungs- und Behandlungsprogrammen oder gar zu einer Vorstellung im Berliner Herz-zentrum aufgefordert.

Der Vorstand der DGPK hat mich in den Vorstand des Nationalen Registers entsandt und ich versichere Ihnen, dass ich meine Kontrollfunktion ernst nehme. Erfreulich ist die Entwicklung des Nationalen Registers: von den ca. 40 Abteilungen oder Arbeitsgruppen in Universitäts- oder anderen großen Kinderkliniken zögern noch gerade 3 bis 4 mit der Beteiligung. Ich bitte Sie alle: Setzen wir unseren Mitgliederbeschluss in die Tat um und machen wir das Nationale Register zu einer Erfolgsstory! Der Einzelne muss vielleicht einige Bedenken hinstellen und tätiges Engagement zeigen: Legen Sie die gelben Meldezettel aus und bitten die Eltern um ihr Meldeverständnis.

Jetzt wollen wir auf Initiative von Frau Professorin Lindinger/Homburg und Professor Hense/Epidemiologie/Münster ein Neugeborenen-Prävalenzregister starten. Auch dieses kann nur mit gemeinsamer Solidarität, dann aber zu einem großen Erfolg werden. Fast möchte ich unseren Alt-Bundespräsidenten Herzog zitieren: „Es muss ein Ruck durch die deutsche Kinderkardiologie gehen!“

In diesem Sinne grüßt Sie Ihr

A. A. Schmalz

Vorsitzender Nationales Register für angeborene Herzfehler

Termine

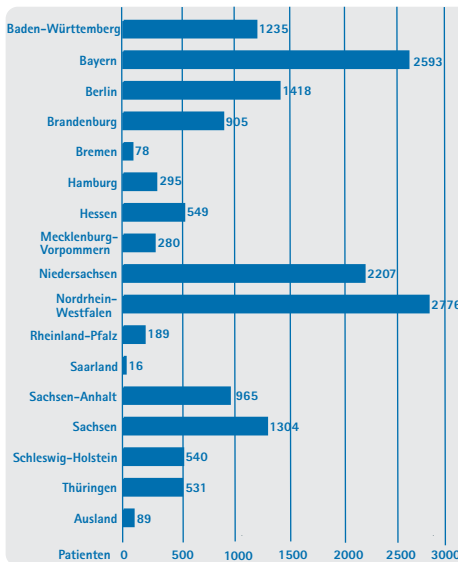
- | | |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 18. – 21. Mai 2005 | 40th Annual General Meeting of the Association for European Paediatric Cardiology (AEPC), Kopenhagen |
| 11. Juni 2005 | Lange Nacht der Wissenschaften, Berlin |
| 15. – 17. Juni 2005 | Hauptstadtkongress – Medizin und Gesundheit, Berlin |
| 01. – 02. Juli 2005 | 2. D-A-CH-Symposium Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter, Zürich |

Register ist ein voller Erfolg: mehr als 17.000 Patienten aus allen Bundesländern aufgenommen

Das Nationale Register für angeborene Herzfehler wächst kontinuierlich. „Jeden Monat erhalten wir circa 500 neue Anmeldungen aus allen Bundesländern“, berichtet Ulrike Bauer, Geschäftsführerin des Registers, erfreut. Mehr als 17.000 Patienten mit angeborenen Herzfehlern sind im April 2005 im Register angemeldet. Das Registerbüro in Berlin freut sich über diese rege Beteiligung, die die große Unterstützung der Patienten, Elternverbände, Zentren und niedergelassenen Ärzte zum Ausdruck bringt. „Wenn wir es schaffen, möglichst viele Patienten mit angeborenen Herzfehlern aus ganz Deutschland im Register zu erfassen, gewinnen wir endlich die notwendigen wissenschaftlichen Daten über den Langzeitverlauf angeborener Herzfehler“, so Ulrike Bauer. Noch ist die regionale Beteiligung innerhalb Deutschlands sehr unterschiedlich (siehe Grafik).



Dr. Ulrike Bauer (rechts) und Sabrina Pöpke (links) im Registerbüro



Quelle: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

2. D-A-CH-Symposium Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter in Zürich

Nach dem erfolgreichen Start des D-A-CH-Symposiums im Jahre 2003 in München findet vom 1. – 2. Juli 2005 das zweite Dreiländer-Symposium zum Thema angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter in Zürich statt. Das wissenschaftliche Programm richtet sich an alle Ärzte in Klinik und Praxis, die diese anspruchsvollen Patienten betreuen. Veranstalter ist die Stiftung für Herz- und Kreislaufforschung.

Dabei ist die Anmeldung im Register sehr einfach. Patienten oder Eltern müssen nur die Einverständniserklärung, die sogenannten gelben Zettel, ausfüllen. Diese versendet die Netzwerkzentrale regelmäßig in die Zentren und Praxen. Das Formular kann auch auf der Internetseite des Kompetenznetzes heruntergeladen werden. Um die Datensicherheit der angemeldeten Patienten im Register zu gewährleisten, wurde in Zusammenarbeit mit der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF) ein neues Datenschutzkonzept zur sicheren Verschlüsselung der Patientendaten entwickelt. „Das Register bietet die Chance, endlich die dringenden Probleme zur Epidemiologie angeborener Herzfehler zu lösen – dazu brauchen wir die Unterstützung aller Ärzte und Patienten“, so Ulrike Bauer. „Machen Sie mit!“

Kontakt:

Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.
Tel.: 030 450-576773
E-Mail: ahf@dhzb.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, wl

Gestaltung:

Monica Rau
visualabor, Berlin

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung