



Pressemitteilung: Medizin/Gesundheit/Versorgungsforschung

Optimal versorgt bei angeborenen Herzfehlern?

Forscher des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler starten mit der Barmer GEK erste bundesweite Big Data Analyse zur Versorgung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern.

Berlin, 4.Juni 2018 – In einer der bislang umfassendsten Studien auf ihrem Gebiet untersuchen Forscher des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler die medizinische Versorgung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland. Ziel der aus dem Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses G-BA geförderten OptAHF-Studie ist die Verbesserung der Betreuung der stetig wachsenden Patientengruppe.



Studienleiter Prof. Dr. Dr. Gerhard-Paul Diller im Patientengespräch

Foto: © UKM

2,8 Millionen Behandlungsfälle pro Jahr, neun Millionen Krankenversicherte und 50.000 im Nationalen Register für angeborene Herzfehler registrierte Patienten bilden die Grundlage für eine der größten Studien zur Versorgung, die es weltweit je zum Thema angeborene Herzfehler gegeben hat. „Analysen aus Kanada und den USA haben gezeigt, dass Patienten mit angeborenen Herzfehlern, die nicht spezialisiert versorgt werden, eine höhere Sterblichkeit haben. Auch wenn sich unsere Gesundheitssysteme nicht miteinander vergleichen lassen, müssen wir annehmen, dass es auch bei uns noch

PRESSEMITTEILUNG



beträchtlichen Nachholbedarf gibt. Dafür benötigen wir dringend eigene Daten“, begründet Gerhard-Paul Diller, Studienleiter und Oberarzt an der Klinik für Kardiologie III – angeborene Herzfehler (EMAH) und Klappenerkrankungen des Universitätsklinikums Münster (UKM), das Vorhaben mit dem Projekttitel OptAHF.

Nationales Register sorgt für Datentiefe

Für die Langzeit- und Querschnittstudie kann das Forschungsteam um den Spezialisten für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) auf eine außergewöhnlich breite Datenbasis zugreifen. „Die Barmer GEK stellt uns anonymisierte Daten zur Verfügung, die einen Zeitraum von zehn Jahren abdecken. Für die Datentiefe haben wir das Nationale Register an Bord, das über spezifische Krankheits- und Behandlungsdaten verfügt. Das ist sehr interessant, weil wir hier unterschiedliche Patientengruppen mit besonderen Charakteristika für den Datenabgleich auswählen können“, erläutert Gerhard-Paul Diller. Dabei kommt dem Projekt die langjährige Expertise im Umgang mit umfangreichen Sekundärdatenanalysen der ebenfalls beteiligten Klinik für Kardiologie I am Universitätsklinikum Münster zugute.

„Forschungsergebnisse der Arbeitsgruppe um Oberärztin Eva Freisinger beispielsweise fanden Eingang in entsprechende Leitlinien und haben so mitgeholfen, die Versorgung der Patienten maßgeblich zu verbessern. Diese konkreten Konsequenzen und Handlungsanleitungen sind auch unser Ziel bei OptAHF“, so Holger Reinicke, Direktor der Klinik für Kardiologie I am UKM.

Spezialisierte Versorgung ist nicht selbstverständlich

Rund 500.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene in Deutschland leben mit angeborenen Herzfehlern. Tendenz steigend. Aufgrund ihrer chronischen Grunderkrankung sind die Patienten auf eine besondere medizinische Betreuung angewiesen. Das Forscherteam um Gerhard-Paul Diller ist überzeugt, dass bereits bestehende Strukturen noch stärker beachtet und genutzt werden müssten, um Defizite in der Versorgung zu minimieren. „Wir verfügen seit einigen Jahren über eine Versorgungspyramide, die von der Hausarztpraxis bis zum spezialisierten EMAH-Zentrum reicht. Doch noch immer suchen viele Patienten nur den Hausarzt auf. Darüber hinaus ist unklar, inwiefern auf angeborene Herzfehler spezialisierte Mediziner einbezogen werden, wenn etwa eine Blinddarm-OP ansteht oder im Falle



einer Schwangerschaft mit Komplikationen gerechnet werden muss“, so der international anerkannte EMAH-Experte.

Ausnahme oder Spitze des Eisbergs?

Für die Betroffenen hat das unter Umständen lebensbedrohliche Folgen, wie EMAH-Spezialisten auch im deutschen Klinikalltag immer wieder beobachten müssen. „Jeder medizinische Eingriff wirkt sich auf einen Menschen mit angeborenem Herzfehler anders aus als auf Patienten ohne Herzfehlbildung. Wird das nicht erkannt und entsprechend berücksichtigt, sehen wir diese Patienten mit erheblichen Komplikationen in der Notaufnahme“, beschreibt Kompetenznetzvorstand Helmut Baumgartner das Problem.



Leiten die Studie: Prof. Dr. Helmut Baumgartner und Prof. Dr. Gerhard-Paul Diller
Foto: © UKM

Die Frage sei, ob es sich insgesamt um Ausnahmefälle handele, oder um die Spitze des Eisberges, so der Direktor der Klinik für Kardiologie III – angeborene Herzfehler (EMAH) und Klappenerkrankungen des UKM. Die auf drei Jahre angelegte Studie dürfte eine klare Antwort darauf geben.



Hintergrund

Über das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Ein angeborener Herzfehler ist bis heute die häufigste angeborene Fehlbildung und nach wie vor eine der weltweit häufigsten Ursachen für den plötzlichen Tod im Kindesalter. Dank des medizinischen Fortschritts lässt sich die Grunderkrankung seit den siebziger Jahren in den meisten Fällen behandeln. Über neunzig Prozent der Kinder überleben. Die chronische Erkrankung erfordert jedoch eine kontinuierliche medizinische Betreuung. Das macht die Forschung auf diesem noch jungen Fachgebiet so dringlich.

Seit fünfzehn Jahren forscht das Kompetenznetz im Bereich angeborene Herzfehler sowie auf dem Gebiet der im Kindesalter erworbenen Herzerkrankungen. Dem weltweit größten Forschungsverbund seiner Art gehören sämtliche Kinderherzzentren in Deutschland an.

An genügend Daten und Proben heranzukommen, ist für einzelne wissenschaftliche Institutionen aufgrund jeweils niedriger Patientenzahlen kaum möglich. Mit dem Aufbau des Registers hat das Kompetenznetz deshalb zunächst die entscheidenden Forschungsvoraussetzungen geschaffen. Weit über 50.000 Patientinnen und Patienten und ihre Familien beteiligen sich daran. Mit ihren Daten- und Probenspenden wird international geforscht.

Dadurch konnten am Kompetenznetz in den vergangenen Jahren zahlreiche Forschungserfolge erzielt werden, die für eine verbesserte Diagnostik, Therapie und Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern sorgen. Auch wissen die Mediziner heute mehr über die Ursachen und die Prognosen verschiedener angeborener Herzfehler. Erkenntnisse aus der epidemiologischen Forschung, der klinischen Forschung und aus der Grundlagenforschung am Kompetenznetz fließen zügig in die Versorgung der Patienten ein.

H
I
N
T
E
R
G
R
U
N
D



Für Ihre Recherche:

Gerne stellen wir den Kontakt zu unseren Gesprächspartnern her. Rufen Sie einfach an oder schreiben Sie uns eine Mail. Auf Wunsch übersenden wir Ihnen Pressebilder im geeigneten Format. Die Pressematerialien stehen Ihnen im Zusammenhang mit der Berichterstattung zum Kompetenznetz Angeborene Herzfehler und zum Nationalen Register für angeborene Herzfehler honorarfrei zur Verfügung.

Pressekontakt

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e. V.

Kommunikation

Karin Lange

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Tel.: +49 (0) 30 4593 7277

Mobil: +49 (0) 175 2604260

Mail: presse@kompetenznetz-ahf.de

Das Nationale Register bei Facebook <http://bit.ly/2dhaTeP>

Zur Website: <http://www.herzregister.de/>