

In eigener Sache



Sehr geehrte Mitglieder des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler,

seit einem Jahr betreuen wir die klinischen Studien des KN AHF. In dieser Zeit hatten wir bei verschiedenen Anlässen die Gelegenheit, uns näher kennen zu lernen. Ich bin sehr froh, dass Sie unsere Mitarbeiter so offen und freundlich empfangen haben. Wir haben Sie als außerordentlich engagierte Studiengruppe kennengelernt, die ein großes Potenzial birgt, ihr Fachgebiet international weit nach vorne zu bringen. Unser Ziel ist es, Sie dabei nach Kräften zu unterstützen.

Nachdem der Wissenschaftliche Beirat im April dieses Jahres die Protokollinhalte genehmigt hatte, konnten wir mit der Planung und Vorbereitung der neuen Studien beginnen. Aufgrund der weitreichenden Änderungen in der Gesetzgebung mussten wir Ihnen einen erheblichen Aufwand zumuten, um die Anforderungen für die diversen Behördengänge erfüllen zu können. Ich möchte mich hiermit im Namen meiner Mitarbeiter ganz herzlich für Ihre gute Kooperation bedanken.

Alle Studien werden mit einem Initiierungsbesuch durch Frau Tüllmann beginnen, die Sie in die Studienabläufe einarbeiten und Ihnen die vorbereiteten Materialien aushändigen wird. Scheuen Sie sich nicht, uns anzusprechen, wenn wir Ihnen in irgendeiner Weise die Arbeit vereinfachen können.

Die erste Studie hat bereits mit der Rekrutierung begonnen und die übrigen werden in Kürze folgen. Wir freuen uns auf die weitere Arbeit mit Ihnen und hoffen, dass wir dem Förderer gemeinsam zeigen können, dass es sich gelohnt hat, in Ihre Gruppe zu investieren. Wir wünschen uns von Ihnen steile Rekrutierungskurven.

In diesem Sinne wünsche ich uns allen viel Erfolg und freue mich auf ein Wiedersehen bei dem nächsten Studiengruppentreffen Anfang nächsten Jahres.

Roswitha Bussar-Maatz
Sprecherin des KKS Charité

Forschung

Neue Studie für Kleinkinder mit Fallot-Tetralogie beginnt



Das Studienteam aus dem Herz- und Diabeteszentrum NRW (v. l. n. r.): Irina Wahnsiedler, Kirsten Ernst, Dr. Samir Sarikouch, Andrea Kelter-Klöppling

Patienten mit Fallot-Tetralogie müssen sich häufig schon in jungen Jahren einer Re-Operation oder wiederholten katheterinterventionellen Eingriffen unterziehen. In einer neuen Studie des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler unter Leitung von Dr. Samir Sarikouch, Herz- und Diabeteszentrum NRW, und Dr. Philipp Beerbaum, King's College London, soll untersucht werden, wie effizient diese Rezidiveingriffe nach der Korrektur eines Fallot-Herzfehlers sind und welches der optimale Zeitpunkt für einen Eingriff ist. Die Effektivität soll anhand objektiv messbarer Parameter der Funktion des rechten Ventrikels überprüft werden.

In die Studie sollen sehr junge Patienten unter 8 Jahren eingeschlossen werden, bei denen eine Re-Operation oder Re-Intervention bevorsteht. Von den Studienpatienten werden standardisierte Messwerte der Ventrikelfunktion mit Magnetresonanztomographie und Echokardiographie erhoben. Außerdem wird die Lebensqualität abgefragt. Alle Daten werden später in Bezug zum Behandlungserfolg gesetzt. „Wir möchten den optimalen Zeitpunkt für eine Re-Intervention bei dieser Patientengruppe herausbekommen“, erklärt der Studienleiter Dr. Sarikouch das Ziel der Studie. „Damit erarbeiten wir eine objektive Entscheidungsbasis für die geeignete Therapieform.“

Die Studie wird multizentrisch in mehreren deutschen Studienzentren durchgeführt. Die Zentren erhalten eine Fallpauschale von 2.000 EUR pro Patient. Ihre Teilnahme zugesagt haben

das Herz- und Diabeteszentrum NRW, die Charité Berlin, das Deutsche Herzzentrum Berlin, das Deutsche Herzzentrum München, das Herzzentrum Duisburg, das Uniklinikum Essen, das Uniklinikum Schleswig-Holstein in Kiel, das Uniklinikum Münster und das Deutsche Kinderherzzentrum St. Augustin. Weitere Teilnehmer sind willkommen.

Sie möchten mitmachen? Bitte wenden Sie sich an das Studienmanagement:

Dr. Verena Materna
Koordinierungszentrum für Klinische Studien der Charité

Tel.: +49 30 450-553894

E-Mail: verena.materna@charite.de

w/

Weitere Studien des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler beginnen in Kürze mit der Patientenrekrutierung:

- Therapie der pulmonal-arteriellen Hypertonie mit Sildenafil (ca. 11/2007)
- Kardiale Funktion unter Belastung zur frühen Detektion rechtsventrikulärer Insuffizienz nach Fallot-Korrektur (ca. 11/2007)

Die Patientenrekrutierung läuft derzeit in der Studie:

- Kardiale Resynchronisationstherapie zur Behandlung herzinsuffizienter Patienten mit angeborenen Herzfehlern (Care-CHD)

Forschung

Schrittmacherregister EURIPIDES geht an den Start



Die Gründer des Euripides Registers (v. l. n. r.): Urs Bauersfeld (Zürich, Schweiz), Andreas Pflaumer (München, Deutschland), Jan Janousek (Leipzig, Deutschland). Zum Team gehören weiterhin: Christof Kolb (München, Deutschland), Joachim Hebe (Bremen, Deutschland)

Was für Erwachsene mit erworbenen Herz-erkrankungen medizinischer Alltag ist, ist für Kinder mit angeborenem Herzfehler längst noch nicht selbstverständlich. ICD- und CRT-Therapien werden bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern immer noch selten angewendet. Durch die anatomischen Besonderheiten und geringe Erfahrungswerte weiß man zu wenig über die langfristigen Konsequenzen der Therapie. „Das liegt unter anderem daran, dass wir es mit kleinen Patientenzahlen und heterogenen Behandlungsarten zu tun haben“, erklärt Professor Dr. Jan Janousek, Direktor der Klinik für Kinderkardiologie am Herzzentrum Leipzig. „Deshalb brauchen wir ein Register, das den Langzeitverlauf in den einzelnen Patientengruppen dokumentiert.“ Gemeinsam mit PD Dr. Urs Bauersfeld, Dr. Joachim Hebe, Dr. Christof Kolb und Dr. Andreas Pflaumer hat er deshalb das Euripides Register gegründet. Das Projekt ist der AEPC Arbeitsgruppe „Cardiac Dysrhythmias and Electrophysiology“ und der ESC Arbeitsgruppe für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (WG 22) angegliedert. Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler stellt die logistische Infrastruktur bereit.

Mit dem Euripides Register sollen optimale Implantationsstrategien für Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern und genetisch bedingten Herzrhythmusstörungen gefunden werden. Viele der Patienten mit angeborenen Herzfehlern passen nicht unbedingt in eine vorgegebene Richtlinie. Das Euripides Register möchte aufzeigen, wer ein ICD- oder CRT-Gerät bekommen sollte und was in Zukunft für diese Patienten möglich ist.

Fragen?

Bitte wenden Sie sich an einen der Gründer des Registers unter euripides@kompetenznetz-ahf.de

Weitere Informationen
www.kompetenznetz-ahf.de

Veranstaltung

Willkommen auf den Tagungen der DGK und DGPK

Wissenschaftler aus dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler präsentieren vom 04. - 06. Oktober 2007 auf der 31. Herbsttagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK) und vom 06. - 09. Oktober 2007 auf der 39. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) Forschungsergebnisse. Alle Vorträge, Poster und Fortbildungsveranstaltungen des Kompetenznetzes finden Sie unter www.kompetenznetz-ahf.de. Die Mitarbeiter der Netzwerkzentrale und des

KKS Charité stehen Ihnen an einem Infostand für Fragen zur Verfügung. Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Infostand der Kompetenznetze Angeborene Herzfehler, Herzinsuffizienz und Vorhofflimmern auf der **31. Herbsttagung der DGK** 1. Obergeschoss, Stand: 102

Infostand auf der **39. Jahrestagung der DGPK** Foyer Obergeschoss, Stand: D 1, gegenüber vom Kleinen Saal

Service

Arbeitsanleitungen für Querschnittsprojekte

Auf der Webseite des Kompetenznetzes sind jetzt neue Arbeitsanleitungen für die Durchführung der Querschnittsprojekte Magnetresonanztomographie, Echokardiographie, Belastungsuntersuchungen und Lebensqualität abrufbar. Die Arbeitsanleitungen beschreiben, wie diese Untersuchungen standardisiert durchzuführen sind. Ziel ist es, langfristig methodische Standards für diese Untersuchungsmethoden zu ermitteln.
www.kompetenznetz-ahf.de

Präsentationsvorlagen des Kompetenznetzes

Powerpointvorlagen für Präsentationen und Vorträge liegen auf der Internetseite des Kompetenznetzes zum Download bereit:
www.kompetenznetz-ahf.de/index.php?id=13

Forschung

TMF – Netz der Netze

Wer patientenorientierte Forschung an verteilten Standorten betreibt, Daten und Materialien sammelt und diese IT-gestützt dokumentiert, auswertet oder weitergibt, steht vor Herausforderungen, die in der biomedizinischen Forschung relativ neu sind. Vielfach liegen für diese Fragen bisher noch keine Lösungen, teilweise nicht einmal gesetzliche Regelungen vor. Um gemeinsam diese organisatorischen, rechtlich-ethischen und technologischen Probleme zu identifizieren und zu lösen, haben sich mehr als 40 Forschungsnetzwerke in der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze (TMF e.V.) zusammengeschlossen – Mitgliederzahl steigend.

Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler gehört der TMF seit seiner Gründung im Jahr 2002 an und engagiert sich in verschiedenen Arbeitsgruppen, Foren und Projekten. So hat Geschäftsführerin Dr. Ulrike Bauer im Sommer 2006 als Hauptantragstellerin – gemeinsam mit dem Kompetenznetz Demenzen – ein Projekt initiiert, das zum Ziel hat, die rechtlichen Rahmenbedingungen für EU-weite Forschungsvorhaben zu untersuchen, im Rahmen derer Biomaterialien und zugehörige Daten ausgetauscht werden. Bis Ende 2007



werden nun Rechtsgutachten und Mustertexte erstellt, die Forschern und Betreibern von Biobanken praktische Hilfestellung geben werden, wenn sie mit ausländischen Biobanken kooperieren wollen.

Als stellvertretender Sprecher der Arbeitsgruppe IT-Infrastruktur und Qualitätsmanagement übernimmt auch Professor Dr. Ulrich Sax (CIOOffice, Universität Göttingen) Verantwortung für die übergreifende Arbeit in der TMF.

Die themenspezifischen Arbeitsgruppen tragen die inhaltliche Zusammenarbeit: sie initiieren Projekte, begleiten deren Verlauf oder treiben sie aktiv voran. Darüber hinaus ist Wiebke Lesch – im Kompetenznetz zuständig für Kommunikation und Marketing – als Sprecherin des Forums Öffentlichkeitsarbeit aktiv. So



Experten und Journalisten trafen sich in Berlin zu einem Pressegespräch der TMF, um das Thema „Klinische Forschung bei Kindern“ zu diskutieren (v. l. n.r.): Hermine Nock (BVHK), Claudia Richter (rbb-Fernsehen), Dr. Peter Lange (BMBF), Dr. Anika Geisler (Stern), Prof. Dr. Fred Zepp (Koordinator des PAED-Net)

hat sie z. B. gemeinsam mit der TMF die Presseveranstaltung „Gesundheitsforschung im Dialog: Medizin für Kinder gemeinsam verbessern“ konzipiert und begleitet.

Auf der Webseite der TMF stehen viele Informationen zur Arbeit der TMF bereit. Schauen Sie mal vorbei unter: www.tmf-ev.de

as

Forschung

PAN-Studie: Ergebnisse des ersten Jahres

Frau Professor Dr. Angelika Lindinger präsentiert auf der 39. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) die Ergebnisse des ersten Erfassungsjahres der PAN-Studie. Zu diesem Vortrag möchten wir Sie herzlich einladen. Die PAN-Studie erhebt die Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen in Deutschland. Seit Beginn der Studie am 1. Juli 2006 werden alle Kinder mit einem angeborenen Herzfehler erfasst, die mit dem Zeitpunkt ihrer Geburt einen Wohnsitz in Deutschland erwerben.

09.10.2007, 11.00 – 11.15 Uhr

Prävalenz angeborene Herzfehler in Deutschland (PAN-Studie): Ergebnisse des ersten Erfassungsjahres.

Im Rahmen der Hauptsitzung:

Kompetenznetz AHF/EMAH

Großer Saal, Edwin-Scharf-Haus, Silcherstr. 40, 89231 Neu-Ulm

w/

Wie viele Babys werden herzkrank geboren?



PAN-Plakatmotiv, Gestaltung: W. Lesch & visualabor/M. Rau, Foto: Sandra Seckinger

Forschung

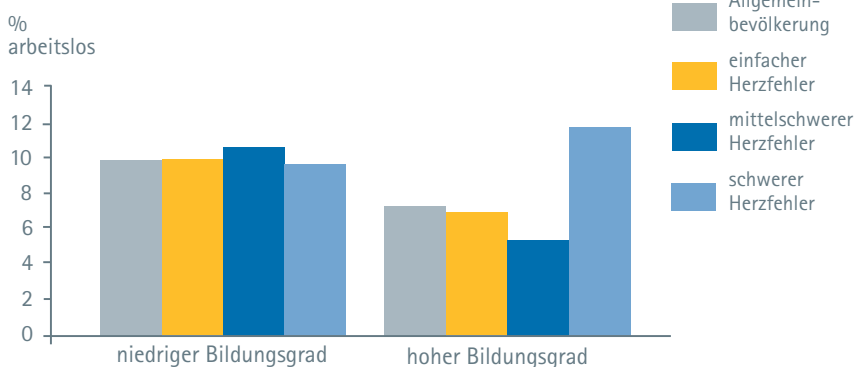
Schulbildung und Arbeitssituation Erwachsener mit angeborenen Herzfehlern

Trotz guter Schulbildung werden Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (AHF) auf dem Arbeitsmarkt mit bestimmten Hürden konfrontiert, welche sich in erhöhter Arbeitslosigkeit in gewissen Risikogruppen und einer subjektiv wahrgenommenen Beeinträchtigung widerspiegeln. Das zeigen erste Auswertungen der LESSIE-Studie unter Leitung von Dr. Matthäus Vigl, in der rund 1.535 Erwachsene mit einer angeborenen Herzerkrankung zu ihrer Lebensqualität befragt wurden. Die Daten wurden mit einer altersentsprechenden Vergleichsgruppe aus dem Bundesgesundheits-survey verglichen. Erwachsene mit AHF weisen über die verschiedenen Schweregrade der Diagnosen hinweg einen höheren Bildungsgrad auf als die Allgemeinbevölkerung. Die Zahl an Patienten in Vollzeitbeschäftigung ist signifikant niedriger als in der Bevölkerung, was aber zum Teil durch eine erhöhte Rate an Patienten in Teilzeit-Arbeitsverhältnissen oder in vorzeitiger Rente bedingt ist. Der Anteil arbeitslos gemeldeter Personen ist nicht signifikant erhöht. Patienten zwischen 20 und 30 Jahren und die Gruppe der Männer mit komplexen Herzfehlern scheinen jedoch besonders von Arbeitslosigkeit bedroht. Im Unterschied zur Allgemeinbevölkerung hat ein hoher Bildungsgrad unter den Erwachsenen mit leichten und mittelschweren Herzfehlern einen protektiven Effekt bezüglich Arbeitslosigkeit. In der Gruppe der komplexen Herzfehler reicht eine hohe Schulbildung nicht mehr als Schutz vor Arbeitslosigkeit aus. Ein Viertel der Befragten in der Gruppe der mittleren und knapp mehr als die Hälfte in der Gruppe der schweren Herzfehler

fühlten sich bei der Wahl ihres Berufes beeinträchtigt. Ein hoher Bildungsgrad führte in allen Gruppen zu einer Abnahme der wahrgenommenen Beeinträchtigung bei der Berufswahl. Knapp über die Hälfte der Anträge auf Abschluss einer Berufsunfähigkeitsversicherung wurde abgelehnt. „In der Bewertung des Langzeiterfolges der Behandlung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern sollten verstärkt auch nicht-klinische Bereiche berücksichtigt werden,“ fordert Studienleiter Vigl. „Die Studie zeigt, wo in Zukunft durch spezielle Beratungsangebote zusätzliche Hilfe angeboten werden sollte.“

mv, wl

Employment ↔ Education



Ein hoher Bildungsgrad schützt Patienten mit leichten und mittelschweren Herzfehlern vor Arbeitslosigkeit. Patienten mit schweren Herzfehlern sind trotz hohem Bildungsgrad häufig arbeitslos.

Veranstaltung

RepliCardio auf der Medica



Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler präsentiert sich bei der diesjährigen MEDICA vom 14. bis 17. November 2007 auf dem Messestand (Halle 3, Stand F92) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) mit einem spannenden Exponat: Herzmodelle vom Lebenden und Wachsherzplastinate mit verschiedenen Herzerkrankungen zum Anfassen sowie einer interaktiven Computerarbeitsplatzpräsentation. Die Besucher können sich am BMBF-Stand außerdem über zahlreiche Themen informieren und beraten lassen: über Fördermöglichkeiten für kleine und mittelständische Unternehmen ebenso wie über das neue Recht für Medizinprodukte.

me

Termine

04. - 06.10.2007

31. Herbsttagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung (DGK), Köln

06. - 09.10.07

39. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), Neu-Ulm

24. - 27.10.07

6. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung und 2. Nationaler Präventionskongress, Dresden

14. - 17.11.07

Medica, Düsseldorf

26. - 27.01.08

4. DHZB-Lange-Symposium, Berlin

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 (wl), Kommunikation und Marketing | Redaktionelle Mitarbeiter dieser Ausgabe: Antje Schütt (as),
Dr. Matthäus Vigl (vs), Miriam Emmermann (me)
Gestaltung: Monica Rau | visualabor

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung