

# Nationales Register für angeborene Herzfehler – Kernprojekt im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Angeborene Herzfehler sind die häufigsten angeborenen Erkrankungen. Für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen bedeuten sie meist lebenslange chronische Krankheit. Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) seit 2003 gefördert.

Bundesweit arbeiten Ärzte, Wissenschaftler, Elternverbände und Selbsthilfegruppen erstmalig zusammen, um einen schnellen Austausch zwischen Forschung und Patientenversorgung zu erreichen.

Ziel ist es, die Spätfolgen nach Operationen zu erforschen und neue Diagnostik- und Behandlungsverfahren zu entwickeln. Das nationale Forschungsnetzwerk schließt interdisziplinär medizinische Grundlagenforschung, klinische Forschung und medizinische Breitenversorgung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler zusammen. Fortschritte sollen so schneller zum Patienten gelangen.

## Daten für Taten – Taten für Daten

Bisher durchgeführte Studien in den verschiedenen Herzzentren Deutschlands lassen kaum allgemeingültige Aussagen zu, da sie nur mit geringen Patientenzahlen durchgeführt werden konnten.

Die Patientendatenbank „Register für angeborene Herzfehler“ will hier Abhilfe schaffen. Die Daten von rund 20.000 Betroffenen sind bereits erfasst. Durch die vernetzte Auswertung der Daten in den multizentrischen Studien wird es erstmals möglich, den Zusammenhang zwischen Behandlung und Gesundheitszustand der Patienten auf einer breiten Basis zu untersuchen. Das Register bildet somit die Grundlage epidemiologischer Studien, die bisher international fehlen.

Die deutschen Fachgesellschaften für Kinderkardiologie, Kardiologie und Herzchirurgie gründeten den Verein „Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.“. Das Register bietet erstmals die Möglichkeit, Daten aus unterschiedlichen Studien zusammenzuführen und gesundheitspolitische Zahlen für die häufigsten angeborenen Erkrankungen zu gewinnen. Von Geburt an sollen deutschlandweit Patienten in der Datenbank des wissenschaftlichen Vereins erfasst werden.

Durch die Kenntnis von Patienten mit gleicher Diagnose werden größere vergleichbare Datenmengen ermöglicht, die bisher weltweit fehlen. Zukünftige klinische und epidemiologische Studien können auf diesen Zahlen aufbauen. Das nationale Register ist das Kernprojekt des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler, mit dem das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) eine strukturenübergreifende Wissenschaftszusammenarbeit stärken möchte.

Schirmherrin des Kompetenznetzes ist Friede Springer.

Machen Sie mit!

Melden Sie sich/Ihr Kind im Register an!

Je vollständiger das Register ist, um so aussagefähiger wird es sein.

Weitere Informationen erhalten Sie im Registerbüro in Berlin:

Ansprechpartnerin: Sabrina Pöpke

Tel.: 030 450-576773 – Fax: 030 450-576973

E-Mail: [ahf@kompetenznetz-ahf.de](mailto:ahf@kompetenznetz-ahf.de)

[www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)

## Einverständniserklärung

## REGISTER ANGEBORENE HERZFEHLER



Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Mütter und Väter,

in Deutschland gibt es seit 2000 ein Nationales Register für angeborene Herzfehler. Es ist das Kernprojekt im vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Kompetenznetz Angeborene Herzfehler. Die Deutschen Gesellschaften für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung (DGK), für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) haben 2003 in Berlin als Träger des Registers den wissenschaftlichen Verein „Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.“ gegründet.

Im Register sollen alle Patienten mit angeborenen Herzfehlern erfasst werden. Die Kontaktaufnahme mit den Patienten/Erziehungsberechtigten erfolgt nur auf dem Postweg/telefonisch bzw. über die behandelnden Ärzte. Im Registerbüro selbst werden keine Untersuchungen durchgeführt. Die medizinische Behandlung erfolgt weiterhin bei den betreuenden Ärzten Ihrer Wahl. Das Ziel dieses Projektes ist es, fehlende Informationen zum Ausmaß medizinischer und sozialer Probleme und zur Lebensqualität von Patienten mit angeborenen Herzfehlern zu erhalten.

Deshalb bitten wir Sie, uns eine Kopie des aktuellen Arztbriefes zu überlassen. Diesen erhalten Sie von Ihrem behandelnden Arzt. Wir empfehlen allen Patienten, den Arztbrief auch für ihre eigenen Unterlagen anzufordern. So verfügen Sie stets über wichtige Informationen zu Ihrem individuellen Krankheitsbild.

Die Speicherung Ihrer Daten/der Daten Ihres Kindes im Register erfolgt entsprechend den Datenschutzbestimmungen. Das Projekt ist unter der Nummer 531.390 beim Berliner Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit registriert. Auswertungen und Veröffentlichungen der Daten erfolgen immer anonym. Es lassen sich keine Rückschlüsse auf einzelne Personen ziehen. Durch zwei voneinander getrennte Datenbanken wird garantiert, dass sowohl die persönlichen Angaben als auch die medizinischen Angaben von eigens dafür zugangsberechtigten und zur Verschwiegenheit verpflichteten Mitarbeitern separat gespeichert und aufbewahrt werden. Die persönlichen Daten werden auf dem Arztbrief unkenntlich gemacht, bevor dieser für die Eingabe der medizinischen Daten an den zuständigen Mitarbeiter weitergegeben wird. Die Teilnahme am Register ist freiwillig. Auch bei gegebener Einwilligung ist das Ausscheiden ohne Angabe von Gründen jederzeit möglich. Aus einer Nichtteilnahme entstehen Ihnen keine persönlichen Nachteile.

Wenn Sie zur Teilnahme bereit sind, wird das Projektteam aus Berlin Kontakt mit Ihnen aufnehmen, Ihnen weitere Informationen zum Register geben und Fragebögen zur Beantwortung übersenden. Wir freuen uns auf eine Zusammenarbeit und bedanken uns für Ihre Mitarbeit.

Dr. med. Ulrike Bauer, Projektleiterin

Ich melde mich (mein Kind) im Register an.	Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich bin einverstanden, dass Sie mit mir (uns) Kontakt aufnehmen.	Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich entbinde die behandelnden Ärzte für diese Erfassung von der Schweigepflicht und gestatte, dass sie dem Register eine Kopie des aktuellen Arztbriefes überlassen.	Ja	<input type="checkbox"/>	Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angaben Patient(in)					
Name:	<input type="text"/>			Vorname:	<input type="text"/>
Geburtsdatum:	<input type="text"/>		Geburtsname:	<input type="text"/>	
Geschlecht:	<input type="checkbox"/> männlich			<input type="checkbox"/> weiblich	
Straße:	<input type="text"/>			Nr.:	<input type="text"/>
PLZ:	<input type="text"/>		Wohnort:	<input type="text"/>	
Telefon:	<input type="text"/>		Fax:	<input type="text"/>	
E-Mail:	<input type="text"/>				
Ort, Datum:	<input type="text"/>		Unterschrift Patient(in)/ Erziehungsberechtigte(r)	<input type="text"/>	

Bitte ausgefüllt zurücksenden

**Nationales Register für  
angeborene Herzfehler e. V.  
Postfach 650651  
13306 Berlin**