



Pressemitteilung

## 50.000ster „Herzspezialist“ registriert

**Berlin/Leipzig, 31. Oktober 2016 – Der einjährige Jonas aus Leipzig ist das 50.000ste registrierte Mitglied im Nationalen Register für angeborene Herzfehler. Die Datenbank ist heute eine der größten Forschungsbasen in Europa. Die durch sie ermöglichte internationale Erforschung angeborener Herzfehler trägt auch zur Verbesserung der Diagnose und Therapie von erworbenen Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei.**



Jonas ist der 50.000ste „Herzspezialist“.

Foto: ©Lotte Barthelmes/Nationales Register

Jahr für Jahr kommen allein in Deutschland rund 7.000 Kinder mit angeborenem Herzfehler zur Welt. Jonas ist eines von ihnen. Er wurde mit einer so genannten Transposition der großen Arterien, kurz: TGA, geboren. Die Vertauschung von Hauptschlagader und Lungenschlagader tritt hierzulande jährlich bei etwa 300 bis 600 Neugeborenen auf. Erst seit Mitte der siebziger Jahre sorgt ein operativer Eingriff dafür, dass mehr als neunzig Prozent der Kinder die angeborene Dysfunktion überleben. Spezialisierte Kinderherzchirurgen schließen die vertauschten großen Arterien, Hauptschlagader und Lungenschlagader, so an das Herz an, dass der überlebenswichtige Körper- und Lungenkreislauf hergestellt ist.

„Die arterielle Switch-Operation ist heute Routine. Die Kinder entwickeln sich nach dem Eingriff in der Regel komplikationslos und normal“, sagt Boulos Asfour, Chefarzt am Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin und Vorstandsmitglied des

PRESSEMITTEILUNG



Nationalen Registers für angeborene Herzfehler. Dennoch stelle eine TGA wie jeder angeborene Herzfehler eine große Herausforderung für die Kinder und ihre Familien dar. „Jeder Herzfehler ist individuell. Viele müssen ein Leben lang beobachtet und regelmäßig untersucht werden, um weitere notwendige Eingriffe rechtzeitig durchführen zu können.“

### **Drängende Fragen beantworten**

Das trifft besonders dann zu, wenn ein Herzfehler mit weiteren Fehlbildungen verbunden ist, wie bei Jonas. Seine TGA ging mit Veränderungen an den Herzklappen und Löchern zwischen den Herzkammern einher. Die notwendige Operation war daher sehr viel komplizierter. Von dem lebensrettenden Eingriff hat sich Jonas gut erholt. Seine Eltern haben sich umgehend für die Anmeldung von Jonas im Nationalen Herzregister entschieden. Über die Langzeitentwicklung von Menschen mit angeborenen Herzfehlern ebenso wie über die Ursachen angeborener Herzfehler ist noch zu wenig bekannt. „Menschen wie Jonas leisten durch ihre Mitgliedschaft im Nationalen Register für angeborene Herzfehler einen entscheidenden Beitrag zur Forschung und damit zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit angeborenem Herzfehler und ihren Angehörigen“, so Ulrike Bauer. Die Medizinerin hatte die Datenbank als Oberärztin am Deutschen Herzzentrum Berlin im Jahr 2000 ins Leben gerufen. Erklärtes Ziel der zentralen Einrichtung ist es, die drängenden Fragen von Patientinnen, Patienten und Angehörigen nach der Lebenserwartung und nach der optimalen diagnostischen und therapeutischen Begleitung zu beantworten sowie möglichen Ursachen angeborener Herzfehler auf den Grund zu gehen.

### **Die Erforschung der seltenen Herzfehler ist für alle wichtig**

Seither helfen Anregungen, Daten und Erfahrungen der kontinuierlich wachsenden Zahl von Registermitgliedern Forscherinnen und Forschern weltweit dabei herauszufinden, wie die medizinische Versorgung für Herzpatientinnen und Herzpatienten verbessert werden kann. „Die Ergebnisse kommen in erster Linie Menschen mit angeborenen Herzfehlern zugute. Darüber hinaus können sie aber auch wichtige Hinweise für die Verbesserung der Vorbeugung, Diagnose und Therapie von erworbenen Herzfehlern liefern. Die Bedeutung dieses Wissenstransfers kann gar nicht hoch genug eingeschätzt werden“, erläutert Hashim Abdul-Khaliq, Direktor der Klinik für Kinderkardiologie des Universitätsklinikums des Saarlandes und Vorstandsvorsitzender des Kompetenznetz Angeborene Herzfehler. Schon heute profitierten Kardiologinnen und Kardiologen etwa bei komplizierten Eingriffen am Erwachsenenherzen von Ergebnissen und Know-how aus der kinderkardiologischen Forschung.



**Leserservice:**

Sie oder Ihr Kind haben einen angeborenen Herzfehler? Mit Ihrer Anmeldung im Nationalen Register für angeborene Herzfehler unterstützen Sie den medizinischen Fortschritt. Hier erhalten Sie auch wichtige Informationen zu aktuellen Forschungsprojekten und Unterstützungsangeboten. Die Mitgliedschaft ist kostenlos und jederzeit widerrufbar: <http://www.herzregister.de/mitglieder/mitglied-werden/>

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

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

Mehr über die Geschichte von Jonas erfahren Sie hier:

<https://www.youtube.com/user/KompetenznetzAHF>

**Gerne stellen wir den Kontakt zu Jonas und seiner Familie sowie zu unseren weiteren Gesprächspartnern her. Rufen Sie einfach an oder schreiben Sie uns eine Mail. Auf Wunsch übersenden wir Ihnen Pressebilder und Video-Material im geeigneten Format. Die Pressematerialien stehen Ihnen im Zusammenhang mit dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler honorarfrei zur Verfügung.**

**Pressekontakt**

Nationales Register für 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](mailto:presse@kompetenznetz-ahf.de)

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

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



## Für Ihre Recherche

### Weiterführende Links:

#### TGA?

Was ist eine Transposition der großen Arterien, wer ist betroffen und wie behandelt man den angeborenen Herzfehler? Mehr dazu lesen Sie in dem Fachbeitrag „Transposition der großen Arterien (TGA). Ein Herzfehler, der seinen Schrecken verloren hat“ von Prof. Prof. h.c. Dr. med. Achim A. Schmaltz, Essen, Geschäftsführer der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) in der Märzangabe 2011 der Zeitschrift Herzblatt der Deutschen Herzstiftung e. V.

<http://www.herzstiftung.de/pdf/Herzfehler-TGA.pdf>

#### Neue Herzgene entdeckt

Auf Grundlage unter anderem der Biomaterialproben des Nationalen Registers hat ein internationales Wissenschaftlerteam drei neue Gene identifizieren können, die an der Entstehung von angeborenen Herzfehlern beteiligt sind. Das Konsortium unter Federführung des international renommierten Wellcome Trust Sanger Institute in Cambridge gewann außerdem neue Erkenntnisse darüber, welche Arten von Herzfehlern vererbt werden und welche durch neu aufgetretene Genveränderungen verursacht werden. Die im August 2016 publizierten Ergebnisse helfen, die genetische Beratung von betroffenen Familien zu verbessern. Der Titel der aktuellen Forschungsarbeit zu den neuen Herzgenen lautet: „Distinct genetic architectures for syndromic and nonsyndromic congenital heart defects identified by exome sequencing“. Die Publikation in der Nature Genetics Nr. 48 vom 1. August 2016 finden Sie hier: <http://www.nature.com/ng/journal/v48/n9/full/ng.3627.html>

#### Weitere Forschung auf Grundlage des Nationalen Registers

<http://www.herzregister.de/forschung/>

#### Über das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Mit dem Ziel, die Versorgung von Menschen mit angeborenem Herzfehler bis ins hohe Alter zu verbessern, wurde 2003 im Rahmen der Initiative „Kompetenznetze in der Medizin“ des Bundesministeriums für Bildung und Forschung das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler gegründet. In dem interdisziplinären Forschungsverbund kooperieren bundesweit Ärztinnen und Ärzte, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus Kliniken, Herzzentren, Reha-Zentren und Praxen. Die interdisziplinäre Struktur schafft eine wichtige Voraussetzung für die



multizentrische Forschung sowie für klinische Studien zu angeborenen Herzfehlern. Das Kompetenznetz arbeitet dabei auch mit den AHF-Patientenorganisationen in Deutschland zusammen.

### **Über das Nationale Register für angeborene Herzfehler**

Das Nationale Register für angeborene Herzfehler ist das Kernprojekt im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler. Es wird als gemeinnütziger Verein von den wissenschaftlichen Fachgesellschaften der Herzmedizin geführt – der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie, Herz- und Kreislaufforschung (DGK), der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG), dem Bundesverband Niedergelassener Kardiologen (BNK), der Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Kinderkardiologen (ANKK) und der Arbeitsgemeinschaft Leitende Kardiologische Krankenhausärzte (ALKK). Das Register hat eine eigene Satzung, einen Vorstand und eine Mitgliederversammlung. Schirmherrin ist Friede Springer. Der Vorstand setzt sich aus Vertretern der herzmedizinischen Fachgesellschaften zusammen und entscheidet über das inhaltliche Vorgehen im Register.

Das Nationale Register für angeborene Herzfehler wird seit Januar 2015 zu einem großen Teil vom Deutschen Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung (DZHK) finanziert. Darüber hinaus erhält es finanzielle Unterstützung durch die Fachgesellschaften DGK, DGPK, DGTHG, BNK, ANKK, ALKK sowie durch die Deutsche Herzstiftung, die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e. V., die Friede-Springer-Herz-Stiftung, den Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V., durch Firmen-Sponsoring und durch private Spender.

### **Pressekontakt**

Nationales Register für 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](mailto:presse@kompetenznetz-ahf.de)

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

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