

MHH Kinderherzzentrum im Kompetenznetz

Schwerpunkte gemeinsamer Arbeit

- der Aufbau einer leistungsfähigen Forschungsstruktur,
- die Qualitätssicherung von Forschung und Versorgung,
- die Information von Ärzten, Betroffenen und der Öffentlichkeit über angeborene Herzfehler.

Gemeinsame Projekte

- Kardiale Funktion unter Belastung zur frühen Detektion rechtsventrikulärer Insuffizienz nach Fallot-Korrektur
- Frühe Re-Intervention bei Kleinkindern nach Fallot-Korrektur
- Therapie der pulmonal-arteriellen Hypertonie mit Sildenafil
- Carvedilol zur Behandlung der Rechtsherzinsuffizienz bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern
- Nichtinvasive Bildgebung und objektivierte Belastungsuntersuchungen bei Fallot-Tetralogie (in Auswertung)
- Pulmonalstenosen (in Auswertung)
- Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen in Deutschland (Hauptansprechpartner: D. Hohmann, G. Schwörer)

Abteilungsspezifische Qualitätssicherung

- bundesweites Pilotprojekt QS „Kinderherz“
- Langzeitstudie: Elternsorgen bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern (Prof. Dr. A. Wessel, Prof. Dr. Geyer, Dr. U. Grosser, A. Löbel)
- Verbesserung der Patientensicherheit durch Incident Reporting und kontinuierliche Personalschulung: EPLS European Paediatric Life Support-Kurses (ERC European Resuscitation Council) in Zusammenarbeit mit den Schulen der Berufsfeuerwehr und Johanniter Hannover, des DRK in Goslar & Landesverbandes. Kooperation bei den Kursen „Erste Hilfe bei Kindern und Jugendlichen mit halbautomatischen Herzschlaggeräten“ der Rettungsorganisationen. Simulationstraining & CRM Crew Ressourcemanagement mit DRF Deutsche Rettungsflugwacht und Weisses Kreuz Südtirol.

Unsere Bitte

Wir suchen Patienten, die im Rahmen der oben genannten Projekte mit uns zusammenarbeiten. Der Projektlauf wird in die normale ambulante Betreuung eingefügt. Bitte wenden Sie sich an Ihren Arzt bzw. an die Ambulanz der Pädiatrischen Kardiologie der MHH.

Werden Sie Spender

Klinische Forschung und deren Umsetzung in die praktische Patientenversorgung erfordert hohe Investitionen. Daher bedanken wir uns für Ihre Spende (Spendenbescheinigung selbstverständlich).

Ihr Ansprechpartner

Prof. Dr. A. Wessel, wessel.armin@mh-hannover.de

sekretariat: G. Handke; Tel.: 0511-532 6751, Fax: 0511-532 9038

Kto: 312000301, Gesellschaft Freunde der MHH, BLZ: 25040066

Commerzbank Hannover, Verwendungszweck: 10970113 MHH-AHF



Das bundesweite Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler
verbindet
Patienten, Ärzte und Wissenschaftler

Medizinische Hochschule Hannover, Kinderherzzentrum

Pädiatrische Kardiologie & Intensivmedizin: Prof. Dr. Armin Wessel
Kinderherzchirurgie in der HTG-Chirurgie: Dr. Thomas Breymann

Hauptansprechpartner und Projektkoordination (MHH)

Dr. F. Danne (Kinderkardiologin), Dr. B. J. Wermter

Ambulanz Pädiatrische Kardiologie

Dr. I. Luhmer, Dr. F. Danne, Dr. U. Grosser (Kinderkardiologinnen)
B. Kowalczyk, I. Wille

Telefon: 0511 532-3244, Fax: 0511 532-8344

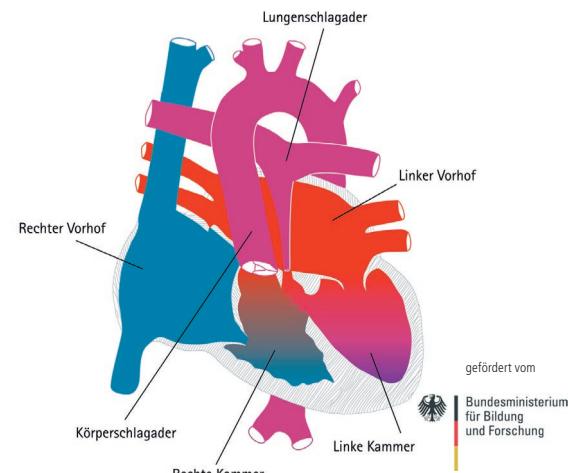
Carl-Neuberg Straße 1
30625 Hannover

<http://herzkind.mh-hannover.de>
E-mail: wermter.burkhard@mh-hannover.de

Projektteam Hannover: Prof. Dr. A. Wessel, Dr. H. Bertram,
Dr. M. Sasse, Dr. F. Danne, Dr. B. J. Wermter, Dr. U. Grosser, Dr. K. Norozi,
Dr. S. Sarikouch, Dr. S. Lohrmann, Dr. S. Schoof, C. Ganzer, S. Zwafink,
U. Bigalke, D. Auge, C. Driedger-Garbe, E. Marquardt, A. Kelter-Klöpping

Informationen

für die vom MHH Kinderherzzentrum betreuten Kinder,
Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit angeborenen
Herzfehlern, deren Eltern, Interessierte und Spender



Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler verbindet Patienten, Ärzte und Wissenschaftler

„Wir schaffen eine leistungsfähige Forschungsstruktur zu angeborenen Herzfehlern, die Patienten, Politik und Industrie nutzt und den Forschungsstandort Deutschland nachhaltig stärkt.“

Angeborene Herzfehler sind die häufigsten angeborenen Erkrankungen

Jedes Jahr werden in Deutschland circa 6.000 Kinder mit einem Herzfehler geboren. Über 90 Prozent der kleinen Patienten erreichen heute durch die Fortschritte der Kinderkardiologie, Herzchirurgie und Anästhesie das Erwachsenenalter. Die Mehrzahl der Betroffenen, dazu zählen derzeit rund 300.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene, bleiben lebenslang chronisch krank.

Forschung für den Menschen

Aufgrund der geringen Patientenzahlen in den einzelnen Forschungszentren ist eine vernetzte Forschungsstruktur zu angeborenen Herzfehlern die Basis für Fortschritte in der Behandlung dieses Krankheitsbildes. Bisher fehlen allgemeingültige Aussagen zu Epidemiologie und Krankheitsverlauf angeborener Herzfehler. Multizentrische Studien bilden immer noch die Ausnahme. Kernprojekt des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler ist deshalb der Aufbau einer vernetzten Forschungsstruktur sowie einer Patientendatenbank.

Das „Nationale Register für angeborene Herzfehler“ soll das zentrale epidemiologische Instrument für die deutsche Kinderkardiologie werden. Das Verzeichnis bietet erstmals die Möglichkeit, Daten aus unterschiedlichen Studien zusammenzuführen und gesundheitspolitische Zahlen für die häufigste angeborene Erkrankung zu gewinnen.

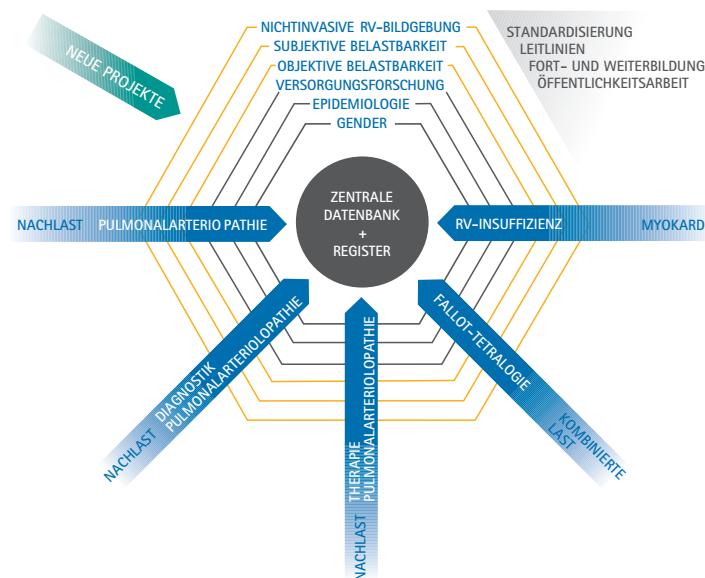
Kompetenznetz sichert die Qualität der Forschung

Die vernetzte Forschungsstruktur des Kompetenznetzes ermöglicht es, Studien zu angeborenen Herzfehlern bundesweit durchzuführen. So lassen sich effizient qualitativ hochwertige Forschungsergebnisse

gewinnen. Die Erfassung der Daten erfolgt dabei unter Einsatz modernster Technologien wie der Magnetresonanztomographie (MRT).

Mit MRT können erstmals sehr differenzierte Parameter der Funktion der rechten Herzkammer quantitativ erfasst werden. So ist es möglich, neben der anatomischen Darstellung des Herzens auch funktionelle Daten über Kammerfunktion, Shuntvolumina, Klappenstenosen oder -insuffizienzen zu gewinnen, die bisher nur invasiv mit dem Herzkatheter zu ermitteln waren. Für den Patienten verlaufen die Untersuchungen schmerzfrei und ohne Strahlenbelastung. Die erhobenen MRT Daten werden mittels Telemedizin an die zentrale Datenbank versendet und dort interdisziplinär ausgewertet. Die Datenbank steht allen Studiengruppen des Kompetenznetzes zur Verfügung und kann zur Validierung des Therapieerfolges herangezogen werden. So können zeitnah neue methodische Standards zur Bestimmung der Kammerfunktion entwickelt werden.

Vernetzung der Forschung im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler



Mehrwert durch Vernetzung

Durch die vernetzte Auswertung der Daten wird es erstmals möglich, den Zusammenhang zwischen Behandlung und Gesundheitszustand von Patienten mit angeborenen Herzfehlern auf einer breiten Basis zu untersuchen. Das Kompetenznetz bietet so Mehrwert für Wissenschaftler und Patienten. Zukünftig soll diese leistungsfähige Struktur auch internationalen Forschergruppen zur Verfügung gestellt werden.

Hauptprojekte

- Therapie der pulmonal-arteriellen Hypertonie mit Sildenafil
- Frühe Re-Intervention bei Kleinkindern nach Fallot-Korrektur
- Kardiale Funktion unter Belastung zur frühen Detektion rechtsventrikulärer Insuffizienz nach Fallot-Korrektur
- Carvedilol zur Behandlung der Rechtsherzinsuffizienz bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern (CarveRe-AHF)
- Kardiale Resynchronisationstherapie zur Behandlung herzinsuffizienter Patienten mit angeborenen Herzfehlern (Care-CHD)

Querschnittsprojekte

- Nichtinvasive Funktionsanalyse mit Magnetresonanztomographie
- Objektive Belastbarkeit
- Nichtinvasive Funktionsanalyse mit Gewebedoppler-Echokardiographie
- Subjektive Belastbarkeit (Lebensqualität)
- Evidenzbasierte Leitlinien

Epidemiologische Studien

- Nationales Register für angeborene Herzfehler
- Familienbasierte Untersuchungen zu den genetischen Ursachen von angeborenen Herzfehlern
- Kohärenzgefühl und Lebensqualität bei Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern (CoalaH-Studie)
- Lebensqualität und soziale Situation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (LESSIE-Studie)
- Leben mit angeborenen Herzfehlern – neue Kommunikationswege zum Patienten
- Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen in Deutschland (PAN-Studie)
- Euripides Register - European Registry for ICD (Implantable Cardioverter Defibrillator) and CRT (Cardiac Resynchronization Therapy) Devices in Pediatrics and Adults with Congenital Heart Disease

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler:

Im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler arbeiten seit 2003 Ärzte, Wissenschaftler, Elternverbände und Selbsthilfegruppen zusammen. Durch diese Kooperation soll ein effektiver Wissenstransfer und eine bessere Versorgung der Patienten mit angeborenen Herzfehlern erreicht werden. Gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) schließt dieses bundesweite Forschungsnetzwerk interdisziplinäre medizinische Grundlagenforschung, klinische Forschung und medizinische Breitenversorgung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler zusammen.

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
<http://www.kompetenznetz-ahf.de>

