

# herzblatt kompakt

## MYKKE – Ein Register für Kinder und Jugendliche mit Verdacht auf Myokarditis

Unter Myokarditis versteht man eine Herzmuskelentzündung, die in den meisten Fällen durch einen viralen Infekt, zum Beispiel eine Grippe, ausgelöst wird. Bei Kindern gehört die Myokarditis zu den Hauptursachen für eine akute, schwere Herzschwäche. Die Herzschwäche äußert sich durch eine starke Abnahme der körperlichen Belastbarkeit sowie durch Atemnot und kann intensivmedizinische Maßnahmen notwendig machen, in Ausnahmefällen auch den Einsatz eines Kunstherzens oder eine Herztransplantation. Da die Myokarditis durchaus auch nach „leichten“ viralen Infekten auftreten kann, vermutet man inzwischen, dass bei den betroffenen Patienten eine angeborene Neigung des Herzmuskels zur Herzschwäche oder eine angeborene Neigung des Immunsystems zu unpassenden Abwehrreaktionen vorliegt.

Leider gibt es nur wenige Daten zur Häufigkeit oder Sterblichkeit der Myokarditis – die „Dunkelziffer“ ist vermutlich hoch. Auch finden sich aktuell keine weltweit einheitlichen Kriterien für die Diagnose der Myokarditis. Alle vorhandenen Stellungnahmen der Fachgesellschaften bezüglich Diagnosekriterien, sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen, basieren lediglich auf Expertenmeinung. Auch prospektive Multi-Center-Studien, also große kontrollierte Studien, liegen für die Myokarditis praktisch nicht vor. Daher unterscheiden sich die Diagnostik und die Behandlung der Myokarditis sehr stark von Klinik zu Klinik.

Vor diesem Hintergrund hat die Deutsche Herzstiftung die Einrichtung eines bundesweiten Registers für die



Das MYKKE-Team: PD Dr. Daniel Messroghli (li.), PD Dr. Stephan Schubert, Dr. Franziska Degener

### »Komplikationen kommen insbesondere bei Patienten unter zwei Jahren häufig vor.«

Erfassung von Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren mit dem Verdacht auf Myokarditis unterstützt. MYKKE („Myokarditis-Kohorte Kinder“) wurde im September 2013 durch die Abteilung für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des Deutschen Herzzentrums Berlin unter der Leitung von PD Dr. Stephan Schubert und PD Dr. Daniel Messroghli in Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler ins Leben gerufen. Vordergründiges Ziel des Registers ist es, einheitliche Diagnosekriterien bei Kindern und Jugendlichen mit dem Verdacht auf Myokarditis in Deutschland zu schaffen. Gleichzeitig erfasst MYKKE die bisher angewandten Therapien und deren Ergebnisse, um zukünftig eine Standardisierung der Behandlungsverfahren und eine Anpassung der aktuellen Myokarditis-Leitlinien zu erreichen.

Während 2013 zunächst drei Zentren am Register teilnahmen, schlossen während der Pilotphase bis Mai 2014 schon elf Kliniken Patienten ein. Aktuell beteiligen sich 24 Herzzentren und Universitätskliniken in ganz Deutschland. „Mit inzwischen mehr als 350 Patienten ist das MYKKE-Register schon jetzt die größte prospektive Multi-Center-Studie bei Patienten mit Myokarditis überhaupt“, so die Studienärztin des Registers, Dr. Franziska Degener. Die Deutsche Herzstiftung förderte das Projekt bis Ende 2016 mit insgesamt 100 000 Euro.

Erste Ergebnisse auf Basis der Daten von 149 Patienten veröffentlichte das MYKKE-Team 2017 in der renommierten kardiologischen Fachzeitschrift „American Heart Journal“ (Am Heart J 2017;187:133-144). Inzwischen wurden die dort veröffentlichten Ergebnisse durch weitere Patientendaten untermauert: „Die Daten der ersten 200 Patienten im MYKKE-Register zeigen, dass Komplikationen insbesondere bei Patienten unter zwei Jahren häufig vorkommen. Komplikation bedeutet in diesem Fall: eine Dekompensation (also eine akute, lebensbedrohliche Verschlechterung der Herzschwäche), die Notwendigkeit für ein Herzunterstützungssystem, die Notwendigkeit für eine Herztransplantation oder der Tod. Mit diesem hohen Risiko für schwere Verläufe unterscheiden sich die Kinder sehr von den Erwachsenen“, berichtet Dr. Schubert.

Mit MYKKE wird eine Forschungsplattform für Multi-Center-Studien bei Kindern und Jugendlichen mit Myokarditis aufgebaut, mit deren Hilfe therapeutische, genetische und immunologische Aspekte der Myokarditis systematisch untersucht werden können. So lässt sich eine optimale Versorgung für diese Patienten erreichen.

PD Dr. Daniel Messroghli, PD Dr. Stephan Schubert, Dr. Franziska Degener  
Weitere Informationen unter [www.mykke.de](http://www.mykke.de)



## Sommer, Sonne, Sommercamp

Im August 2018 war es wieder so weit: 16 Kinder und Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern und anderen chronischen Erkrankungen fanden sich in Unterhaching am „kids to life“-Gelände der Anton Schrobenhauser-Stiftung für das kidsTUMove Sommercamp zusammen.

Unter der Betreuung eines erfahrenen interdisziplinären Teams aus Ärzten und Sportwissenschaftlern der Technischen Universität München erlebten die Teilnehmer im Alter zwischen 8 und 16 Jahren eine Woche mit zahlreichen, vor allem sportlichen Aktivitäten. Ziel war es, neue Dinge auszuprobieren, Grenzen zu erfahren und Selbstvertrauen zu tanken. Die Kinderherzstiftung unterstützte die pädagogische Arbeit und medizinische Versorgung auch in diesem Jahr wieder finanziell.

So konnten die Kinder beim Bodycombat-Workout Kicks und Schläge zu motivierender Musik üben, beim Zum-

ba ihre Tanz- und Rhythmusfähigkeiten unter Beweis stellen, im „Kletterwald München“ in schwindelerregende Höhen klettern und sich zwischendurch im Badesee oder Freibad abkühlen.

Natürlich sollten auch Entspannung und Freizeit nicht zu kurz kommen. Kreative Workshops boten die Möglichkeit zu basteln, zu malen und sogar ein Schuhregal für die Schlafhäuser zu bauen. Zur Ruhe kamen die Teilnehmer bei Fantasiereisen und Pizzamassage. Mitte der Woche gab es einen ganz besonderen musikalischen Abend mit gemeinsamem Gesang bei Kerzenlicht, Mondschein und Gitarrenbegleitung. Eine Talentshow und ein Galadinner an den darauffolgenden Abenden rundeten die Woche ab.

Mit der Abschlussveranstaltung am Samstag vor versammelter Elternschaft fand das kidsTUMove Sommercamp 2018 ein würdiges Ende auf großer



Bühne. Nach einer Woche voller Freude traten die Kinder den Heimweg an – mit neuen Freunden, einem gestärkten Selbstbewusstsein und vielen spannenden Erfahrungen. *Dominik Gaser*

Weitere Informationen zum kidsTUMove Sommercamp und zu anderen Bewegungsangeboten rund um München finden sich unter: [www.kidstumove.sg.tum.de](http://www.kidstumove.sg.tum.de)



Die Selbsthilfegruppe „Leben mit dem Kunstherz“

## Selbsthilfegruppe für Patienten mit Kunstherz

Die Idee entstand im Spätherbst 2017 während eines Treffens an der Universitätsklinik für Herzchirurgie am Klinikum Oldenburg: Kunstherzpatienten und ihre Angehörigen waren zu einem Informations- und Gedankenaustausch im Beisein von Ärzten und Pflegepersonal der Kunstherzambulanz zusammengekommen. Im Laufe der Diskussionen stellten die Teilnehmer fest, wie sehr sie von weiteren Treffen dieser Art profitieren würden. So entstand die Selbsthilfegruppe „Leben mit dem Kunstherz“.

Seitdem treffen sich die Kunstherzpatienten mit Unterstützung der Deutschen Herzstiftung und der Universitätsklinik für Herzchirurgie Oldenburg regelmäßig, um über ihre Erfahrungen mit den unterschiedlichen Kunstherzsystemen, den Umgang mit Krankenkassen und Behörden oder die Probleme des täglichen Lebens (z. B.

Duschen, Herzsport ...) zu reden. Auch die Möglichkeit einer Herztransplantation wird immer wieder in der Runde thematisiert.

Was den Mitgliedern von „Leben mit dem Kunstherz“ aber vor allem am Herzen liegt, ist das Leben zu genießen. So trafen sie sich im Juni zu einem gemütlichen Spargelessen, bei dem viel gelacht wurde und die Sorgen und Probleme etwas in den Hintergrund geraten konnten. Nichtsdestotrotz gab es auch bei diesem Anlass genügend Raum, um über die eigenen Ängste und Sorgen zu sprechen.

Neue Mitglieder für „Leben mit dem Kunstherz“ sind stets willkommen. Auskünfte erteilen Gerd Rogge unter 04482 390 und Theo Boll unter 0178 1648779, 0170 8942145 oder [TheoBoll@gmx.de](mailto:TheoBoll@gmx.de)

*Theo Boll*

**DANKE**

## Die Kinderherzstiftung dankt

Geburtstage, Hochzeiten oder Firmenjubiläen – es gibt viele Anlässe, ein Fest zu feiern. Und jedes Fest kann ein Anlass sein, anstelle von Geschenken um Spenden zu bitten.

Die Spenden an die Kinderherzstiftung sind Grundlagen unserer Arbeit. Nur so können wir unabhängig über Herzkrankheiten und deren Behandlung informieren, über neue Medikamente berichten oder Ernährungstipps geben und Patientinnen und Patienten zu Wort kommen lassen. Welchen Anlass Sie auch wählen: Immer setzen Sie mit Ihrem Spendenaufruf ein Zeichen für unsere Arbeit zugunsten von Menschen mit angeborenem Herzfehler. Ohne Spenden wie diese wäre die Arbeit der Kinderherzstiftung nicht denkbar. Herzlich wollen wir uns bei allen bedanken, die die Kinderherzstiftung und ihre Arbeit in letzter Zeit bei Anlässen wie Geburtstagen, Jubiläen oder Trauerfeiern mit einer Spende bedachten. In den letzten Monaten waren das: Günter Kistner, Wöllstein; Georg-Wilhelm Kröger, Hannover; Dieter Schiegries, Ilsede.

*(ko)*