

# Nachrichten aus der Kinderherzstiftung



Stellten den neuen Herzbericht in Berlin vor (v.l.n.r.): Prof. Hugo A. Katus, Präsident der DGK, Prof. Dietrich Andresen, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Herzstiftung, Prof. Claudia Schmidtke, Patientenbeauftragte der Bundesregierung, MdB, PD Wolfgang Harringer, Präsident der DGTHG, Prof. Sven Dittrich, Präsident der DGPK, und Prof. Rainer Hambrecht, DGK, Herzzentrum Bremen.

## Neuer Herzbericht: Aktuelle Zahlen zur Kinderherzmedizin

Wie gut sind Herzpatienten mit angeborenem Herzfehler in Deutschland versorgt? Zuverlässige Daten liefert der 30. Deutsche Herzbericht 2018, den die Herzstiftung und die herzmedizinischen Fachgesellschaften für Kardiologie (DGK), für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) und für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) im Beisein der Patientenbeauftragten der Bundesregierung Professor Claudia Schmidtke, MdB, in Berlin den Medien präsentiert haben.

Auch in diesem Jahr gibt es gute Nachrichten zu vermelden: Circa 95 Prozent der rund 9000 Kinder, die hierzulande jährlich mit einem Herzfehler zur Welt kommen, erreichen das Erwachsenenalter. Die Sterbeziffer für angeborene Herzfehler (Gestorbene pro 100 000 Einwohner) ist seit Jahren stabil und liegt für das Berichtsjahr 2016 bei 0,7 (2015: 0,6).

Für 2017 weist der Herzbericht 5065 Herzkatheterinterventionen, 1061 Operationen ohne Herz-Lungen-Maschine

und 4852 Operationen mit Herz-Lungen-Maschine aus. „Sehr bemerkenswert ist, dass rund die Hälfte dieser Eingriffe im Neugeborenen- und Säuglingsalter stattfand“, betont Professor Sven Dittrich, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) auf der Pressekonferenz in Berlin.

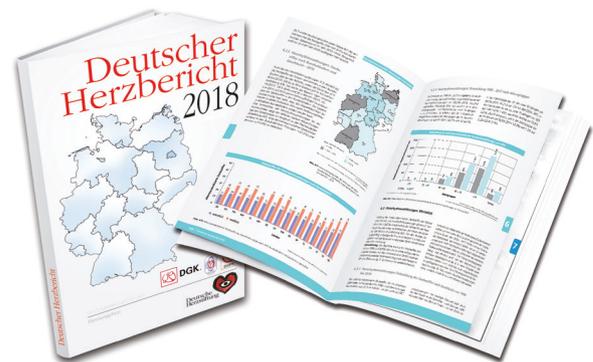
### Pflegemangel in Kinderherzstationen

20 Kliniken decken den Großteil der stationären Behandlungen von angeborenen Herzfehlern ab, mit je zwischen 500 und 1700 Fällen pro Jahr. Die Anzahl der stationären Behandlungsfälle stieg 2017 im Vergleich zu 2016 um 2,3 Prozent auf insgesamt 18 673 Fälle an. „Und das, obwohl die Probleme des Pflegemangels auch auf den Kinderherzintensivstationen angekommen sind“, berichtet Professor Dittrich.

Behandlung und Pflege vor allem der Neugeborenen und Säuglinge erforderten ausreichende personelle Ressourcen, weil bei diesen Patienten mit komplexen Herzanomalien die individuelle Versorgung sonst auf der Strecke bliebe. „Wir verspüren im Bereich der Pflege derzeit einen erheblichen Druck. Säuglingsmedizin und Säuglingsherzmedizin müssen eine vordringliche gesellschaftliche Aufgabe bleiben“, fordert der Direktor der Klinik für Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Erlangen.

## Balance zwischen medizintechnischer Innovation und Regulation gefährdet

Wie vielfältig die Patienten und die Behandlungsverfahren in der Kinderherzmedizin sind, zeigt der im Herzbericht zitierte Jahresbericht der Nationalen Qualitätssicherung für angeborene Herzfehler, der über 15 300 Herzkatheterinterventionen und -operationen im Zeitraum von 2012 bis 2017 analysiert hat: 2017 reichte die Häufigkeit einzelner Eingriffe von 514 Fällen (interventioneller Verschluss eines Vorhofscheidewanddefektes) bis 30 Fällen (interventioneller Verschluss eines Kammerscheidewanddefektes). Jeder dieser Eingriffe komme beim 2,5 Kilogramm leichten Frühgeborenen bis hin zum 140 Kilogramm schweren Erwachsenen zur Anwendung, gibt Professor Dittrich zu bedenken. „Wir brauchen daher sehr viele unterschiedliche spezielle ‚Devices‘ – also Implantate wie Herzschrittmacher, künstliche Herzklappen oder Stents – und das auch für sehr kleine Fallzahlen.“ Hierfür ist die Kinderherzmedizin auf die methodischen und technischen



Innovationen der Medizinprodukteindustrie angewiesen, mit der sie eng kooperiert. Diese historisch gewachsene „Balance zwischen medizintechnischer Innovation und Regulation und die Balance zwischen Klinik und Industrie“ sieht DGKP-Präsident Dittrich durch die neue EU-Device-Regulation gefährdet. Bei hohen Kosten für eine Re-Zertifizierung müssten Hersteller erwägen, bereits etablierte, aber nur in kleinen Stückzahlen benötigte Produkte vom Markt nehmen. Ebenso führten hohe Zulassungskosten zu einer Scheu vor Innovationen bei Nischenprodukten – gerade bei den kleineren, auf Kinder spezialisierten Medizinprodukteherstellern.

Der Herzbericht 2018 kann als PDF kostenfrei angefordert werden unter: [www.herzstiftung.de/herzbericht](http://www.herzstiftung.de/herzbericht)



Den Vortrag von Prof. Dr. Sven Dittrich zur Vorstellung des neuen Herzberichts 2018 in Berlin finden Sie unter: [www.youtube.com/watch?v=MJv4QZXiZyc&t=328s](https://www.youtube.com/watch?v=MJv4QZXiZyc&t=328s)

Michael Wichert

## Wichtige Genetikstudie gefördert

Mithilfe modernster Genanalysemethoden konnte ein deutsches Forscherteam belegen, dass ein komplexer angeborener Herzfehler seinen Ursprung in mehreren Genen hat, und zeigen, wie diese Genveränderungen zusammenwirken. In der unter anderem von der Deutschen Herzstiftung geförderten Studie untersuchten die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, der Medizinischen Hochschule Hannover, des Deutschen Herzzentrums München, der Universitätsmedizin Göttingen, der Universität zu Lübeck sowie der Universität Potsdam über viele Jahre eine 19-köpfige Familie mit unterschiedlichen komplexen angeborenen Herzfehlern, einschließlich der Ebstein-Anomalie, dem atrioventrikulären Septumdefekt und anderen. Insgesamt zwölf der 19 Familienmitglieder waren von einer bestimmten Genveränderung betroffen, einer fami-

lienspezifischen Mutation. Diese Genveränderung bildete die Forschungsgruppe im Zebrafischmodell nach und konnte so untersuchen, wie sie sich auf das Herz auswirkt.

Die Erkenntnisse der Studie, die die Forscherinnen und Forscher im wissenschaftlichen Journal „Scientific Reports“ präsentieren<sup>1</sup>, eröffnen die Möglichkeit, zukünftig komplexere genetische Ursachen für angeborene Herzfehler aufzuspüren und somit deren Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern.

Weitere Informationen:

<https://dzhk.de/aktuelles/news/artikel/den-genetischen-ursachen-angeborener-herzfehler-auf-der-spur/> red

<sup>1</sup> Demal TJ et al. A familial congenital heart disease with a possible multigenic origin involving a mutation in BMPR1A. Scientific Reports 2019 Feb 27;9(1):2959

## Frauengemeinschaft unterstützt HerzBande

Eine Spende in Höhe von 290 Euro überreichte Bettina Kunz, Vorsitzende der Katholischen Frauengemeinschaft St. Johannes in Oberweier (rechts), an Lydia Merz, Leiterin der Herzstiftungs-Selbsthilfegruppe HerzBande. Der Betrag, der den Aktivitäten der Karlsruher Gruppe für Eltern herzkranker Kinder zugutekommen soll, stammt aus der Kollekte der Frauenmesse, die die Frauengemeinschaft einmal in Monat feiert. Für diese wertvolle Unterstützung sagen wir herzlichen Dank!

red



## Eine verflixt nette Aktion



„Wir versuchen, zukünftig mehr zu fluchen!“ So das ungewöhnliche Versprechen, das ein Nutzer auf der Website der Kinderherzstiftung abgab. Nun sind wir wahrlich keine

Befürworter von vulgären Ausdrücken – aber die bisherigen verbalen Entgleisungen unseres Online-Besuchers haben der Kinderherzstiftung durchaus zum Vorteil gereicht. Denn für jedes geäußerte Schimpfwort zahlte er und seine Mit-Flucher gewissenhaft in eine Schimpfkasse ein. Den Dreimonats-erlös in Höhe von 31,50 Euro (wie viele Kraftausdrücke dieser Betrag abdeckt, ist uns leider nicht bekannt) spendeten sie kurzerhand unter [www.kinderherzstiftung.de/onlinespende](http://www.kinderherzstiftung.de/onlinespende) mit dem Anliegen, ein Hilfsangebot der Kinderherzstiftung zu unterstützen. Wir danken für die Zuwendung, schmunzeln noch immer über die originelle Idee – und schweigen geflissentlich, was das weitere Fluchen angeht.

red

## Spenden anstelle von Geschenken

Spenden sind die Grundlage unserer Arbeit. Nur dank ihnen kann die Kinderherzstiftung unabhängig über Herzkrankheiten und deren Behandlung informieren, über neue Medikamente berichten, Ernährungstipps geben, Hilfsangebote zur Verfügung stellen und Patientinnen und Patienten zu Wort kommen lassen.

Jede Feier kann ein Anlass sein, anstelle von Geschenken um Spenden zu bitten: Geburtstage, Hochzeiten, Firmenjubiläen, Trauerfeiern. Welche Feierlichkeit es auch sein mag – mit einem Spendenaufruf setzen Sie immer ein Zeichen für unsere Arbeit zugunsten von Menschen mit angeborenem Herzfehler. Wir danken allen, die die Kinderherzstiftung und ihre Arbeit bei Anlässen wie Geburtstagen, Jubiläen oder Trauerfeiern mit einer Spende bedachten. In den letzten Monaten waren das:  
**Geburtstage:** Günter Kopp, Kaarst; Udo Schiefer, Hamers.  
**Trauerfälle:** Helmut Lärtz, München; Franz Menke, Halstenbek; Arnold Schneider, Düsseldorf.

Ohne Spenden wie diese wäre die Arbeit der Kinderherzstiftung nicht denkbar.

ko/red