



DEUTSCHES HERZZENTRUM
DER CHARITÉ



Felix Berger | Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie | DHZC

20 Jahre Nationales Register für angeborene Herzfehler – Standpunkt und Ausblick

Rare Disease Symposium 2023

Berlin, 9.- 10. Juni 2023



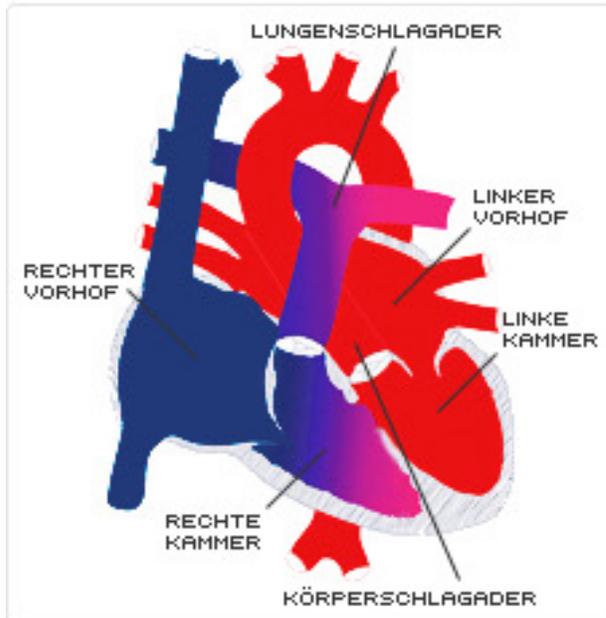
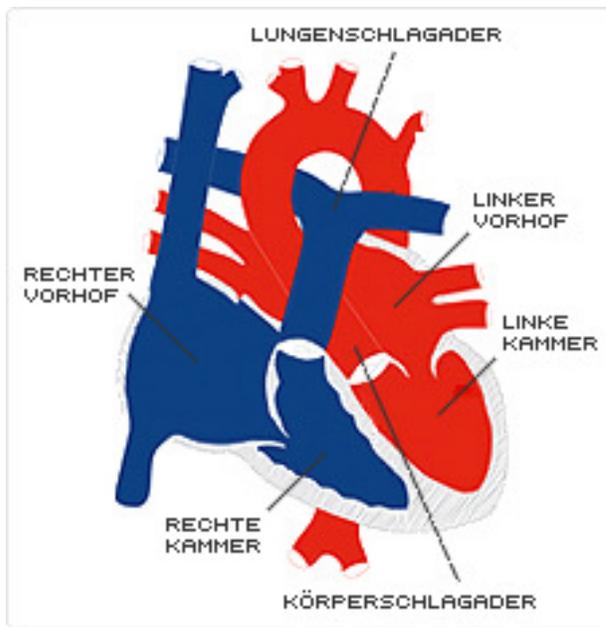
Was fällt Ihnen sofort auf?



Angeborene Herzfehler

Was ist das??





- Ein angeborener Herz - “fehler“ ist eine Fehlbildung am Herzen oder an den großen Gefäßen.

Um angeborene Herzfehler zu verstehen, muss man die embryonale Entwicklung des Herzens genau verstehen und kennen!

- bei der embryonalen Entwicklung des Herzens und der herznahen Gefäße in den ersten 10 Schwangerschaftswochen
- Fehler können in allen Phasen der Herzentwicklung auftreten. Deshalb gibt es auch eine Vielzahl von verschiedenen Herzfehlern

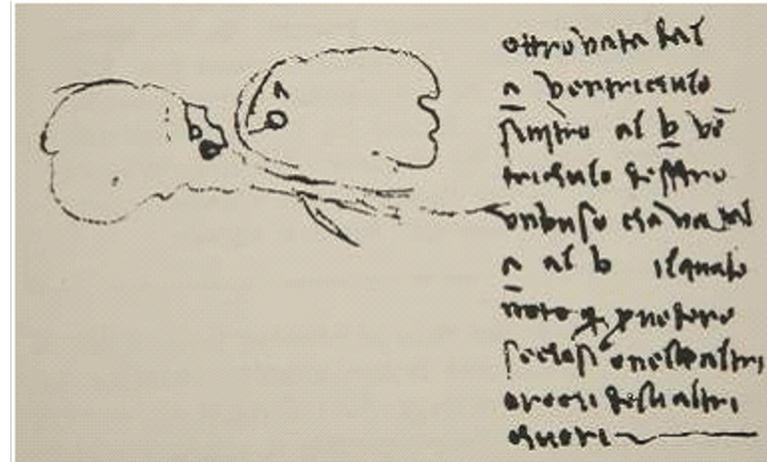
Was hat das Herz mit einem Schlauch zu tun??

www.embryology.ch

Erstbeschreibung eines angeborenen Herzfehlers (1513)



Leonardo da Vinci
1452-1519



“I have found from A, left auricle to B, right auricle, a perforating channel from A to B which I note here to see whether this occurs in other auricles or other hearts”

Quarderni d'Anatomia II (1513)

Angeborene Herzfehler



In Deutschland werden jedes Jahr 6000 Kinder mit einem Herzfehler geboren.

- „**Häufigste**“ angeborene Fehlbildung beim Menschen
- ca. jedes 100. Neugeborene
- (0,7 -) 1 % aller Lebendgeborenen
- Vielfalt der Fehlbildungen des Herzens und der großen Gefäße
- 30 % leichte, 45 % mittelschwere, 25 % schwere Herzfehler
- Große Belastung für die Betroffenen und ihre Familien
- 90% der Kinder kommen ins Erwachsenenalter

Angeborener Herzfehler: Seltene Erkrankung?

Prävalenz AHF – 1% aller Lebendgeborenen

Report 321

Prevalence of Congenital Heart Defects in Newborns in Germany: Results of the First Registration Year of the PAN Study (July 2006 to June 2007)

Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen in Deutschland: Ergebnisse des ersten Geburtsjahrganges (Juli 2006 bis Juni 2007)

Authors

A. Lindinger¹, G. Schwedler², H.-W. Hense³
For the participants of the PAN Study*

Affiliations

¹ Clinic of Paediatric Cardiology, University Hospital, Homburg/Saar, Germany

² Epidemiology Unit, Competence Network for Congenital Heart Defects and German Heart Center Berlin, Germany

³ Clinical Epidemiology Section, Institute of Epidemiology and Social Medicine, University of Muenster, Germany

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0030-1254155> Published online: July 21, 2010 Klin Padiatr 2010; 222: 321–326

Cardiac Malformation	Cases		Ratio male/female	Prevalence per 10 000 live births
	n	(%)		
total	7245		0.88	107.6
CHD severity*				
mild CHD	4372	(60.3)	0.75	64.9
moderate CHD	1988	(27.4)	1.01	29.5
severe CHD	866	(12.0)	1.41	12.9
no classification	19	(0.3)	0.73	0.3

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0030-1254155> Published online: July 21, 2010 Klin Padiatr 2010; 222: 321–326

Ziel: Behandlung des Herzfehlers

- Selten konservative Therapie möglich
- In aller Regel der Fälle kann ein Herzfehler nur durch einen kurativen Eingriff behoben werden



Domäne der Chirurgie und
Interventionellen Kardiologie

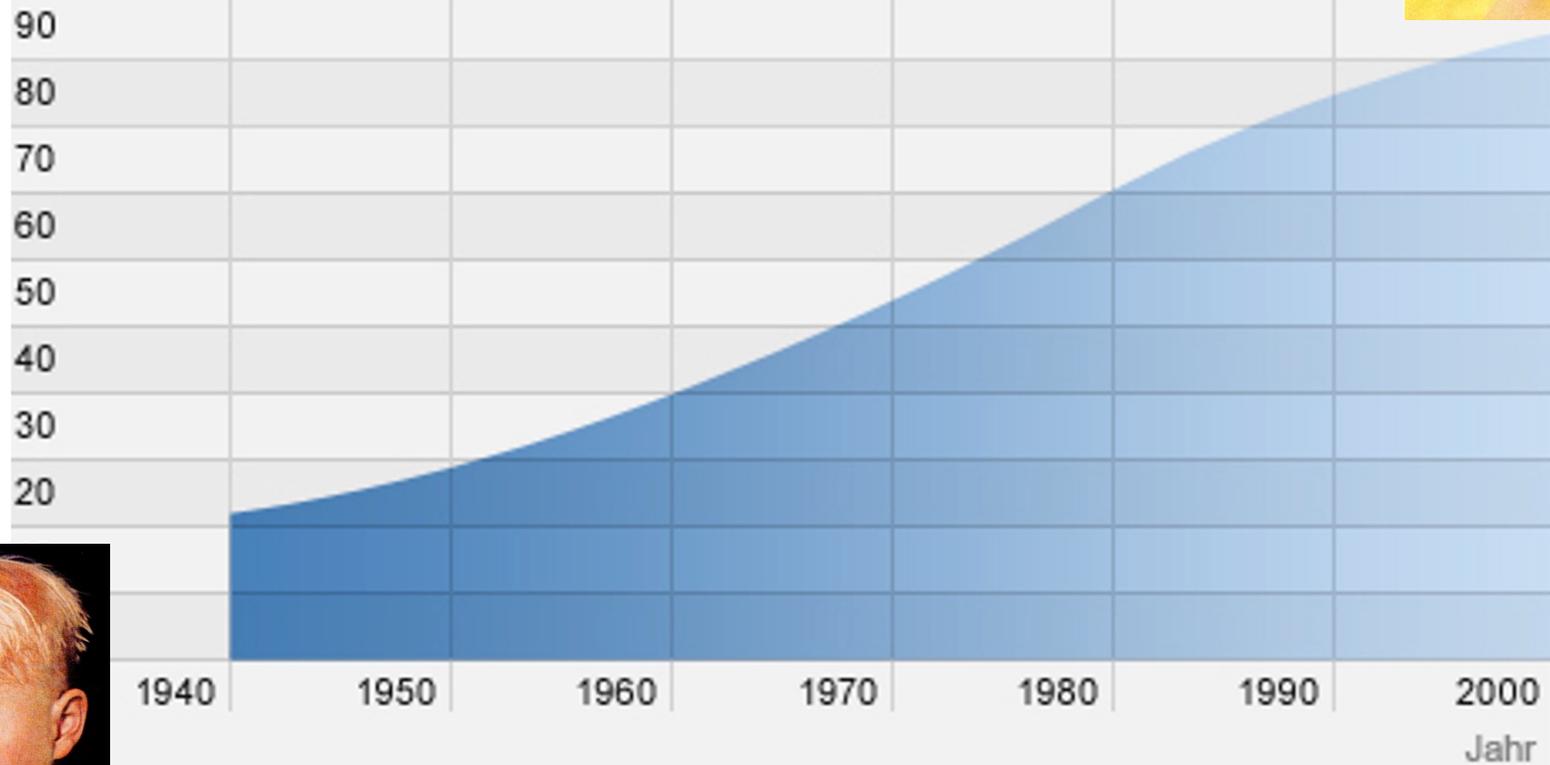
Medizinischer Fortschritt



Überlebensrate der Kinder mit angeborenen Herzfehlern

Stand: Juni 2005

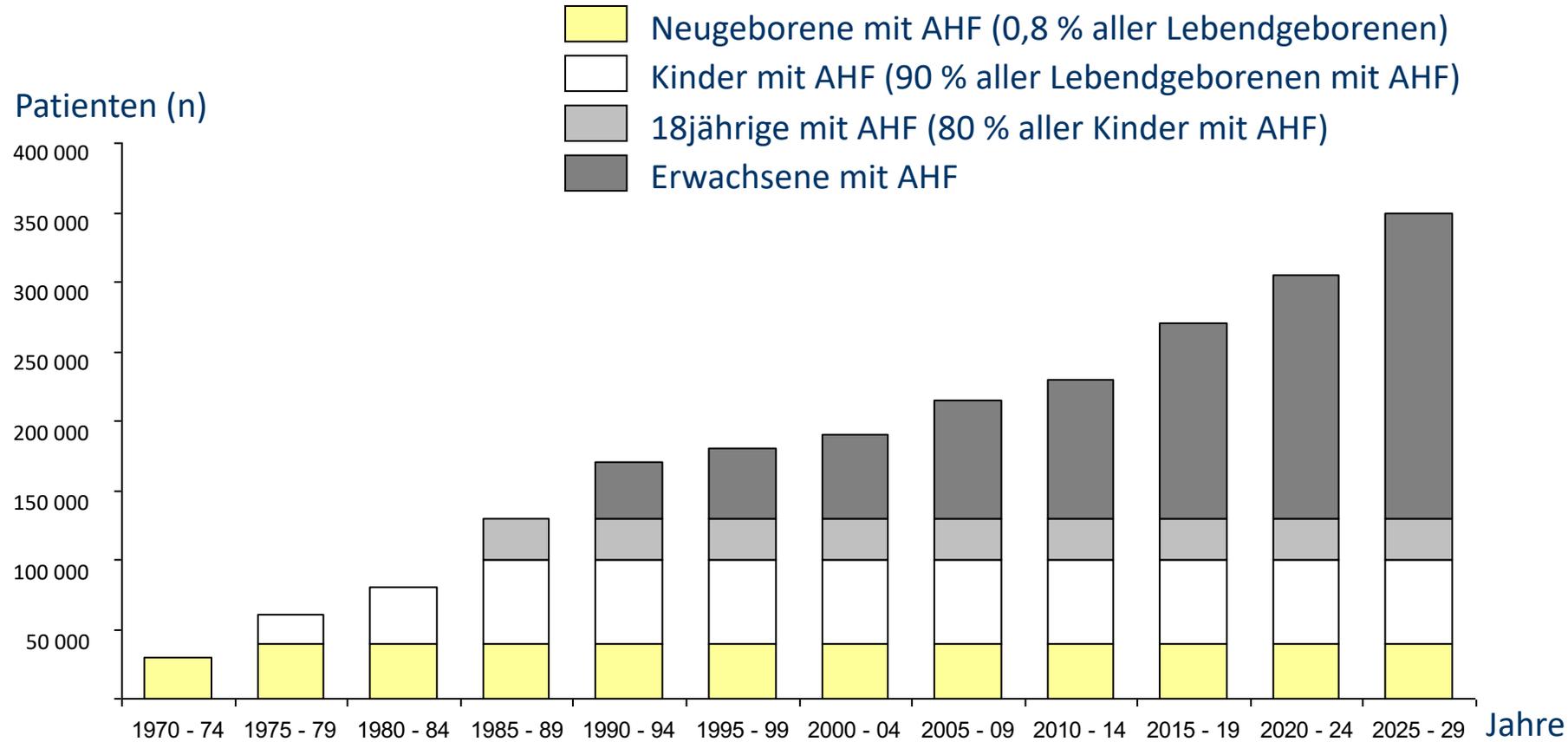
Überlebensrate in %



Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Angeborene Herzfehler

Klinische Relevanz



Angeborener Herzfehler

Krank geboren – chronisch krank



Viele Fragen.

Wo / wie finde ich eine Antwort?

Was wissen wir?



- Wie stellt man einen angeborene Herzfehler fest.
- Wie behandelt man angeborene Herzfehler bei Kindern / Erwachsenen.
- Welche Probleme können bei Kindern / Erwachsenen auftreten.
- Prognose der einzelnen Herzfehler.
- Lebensqualität, Berufsaussichten, Bildungskompetenz,

Was wissen wir (noch) nicht / (noch) viel zu wenig?



- Wie alt kann man heute mit einem schweren angeborenem Herzfehler werden?
- Wie behandelt man angeborene Herzfehler bei Erwachsenen (EMAH) leitliniengerecht?
- Welche medikamentöse Therapie hilft wirklich?
- Wie viel Belastung erträgt ein krankes Herz?
- Welche Vererbung / Ursachen von AHF?
-?

Nationales Register für Angeborene Herzfehler

Von der Idee (1997 – 1999) zur Realisierung

- Was wird aus den Kindern, wenn Sie erwachsen werden?
- „Wir brauchen ein Referenzzentrum für angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter mit einem deutschlandweiten Register.“
- Initiatoren:
Prof. Lange und Hetzer
Stiftungsrat DHZB
Frau Dr. Friede Springer



Werdegang NRAHF

- 1997 Aufbau eines EMAH-Registers im DHZB (Finanzierung durch DHZB und Friede Springer Stiftung)
- 2001 BMBF-Ausschreibung für Kompetenznetze im H-KL-Bereich
- 2002 Förderzusage für ein Kompetenznetz AHF **mit einem Register für angeborene Herzfehler aller Altersstufen** (datenschutzrechtliche Beratung durch den Berliner Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit)
- 2003 Gründung des Vereins „Nationales Register für angeborene Herzfehler“ auf Anraten des Berliner Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit zur rechtlichen Absicherung



Nationales Register Angeborene Herzfehler e.V.

Meilensteine

- 2001 Erster Patient im Register eingeschlossen
- 2003 Kompetenznetzzentrale in Berlin eröffnet
Verein Nationales Register für angeborene Herzfehler gegründet
Friede Springer übernimmt Schirmherrschaft
- 2005 Erster Patient in klinische Studie eingeschlossen
- 2006 Erstes internationales Forschungsprojekt startet
- 2007 Erste DNA-Probe für Biomaterialbank erfasst
- 2008 Informations- und Aufklärungskampagnen zu angeborenen Herzfehlern beginnen
- 2009 Verein Kompetenznetz Angeborenen Herzfehler e. V. gegründet zur Verstetigung des Forschungsnetzes nach Vorgabe des BMBF
- 2011 Erste Gewebeprobe für Biomaterialbank erfasst

Förderphasen

2003 – 2014 BMBF-Projektförderung

2015 – 2021 DZHK-Projektförderung

2022 – 2024 BMBF-Projektförderung

2025 - *Angliederung an das BIH?*

- 1. Förderphase
 - 2003 Gründung Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.
 - Geist der Zusammenarbeit stärken, Kontakte auf- und ausbauen
 - Akzeptanz innerhalb der Gemeinschaft verdienen
- 2. und 3. Förderphase
 - Verbesserung der Studiendurchführung durch standardisierte Abläufe
 - Initiierung neuer Projekte
 - Erste Aktivitäten auf europäischer Ebene
 - Erfolge bei der Einwerbung zusätzlicher finanzieller Mittel
 - 2009 Gründung Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e. V.
 - Auf- und Ausbau nachhaltiger Netzwerkstrukturen
 - multizentrischen/ multidisziplinären Forschungskonsortien



Dilemma

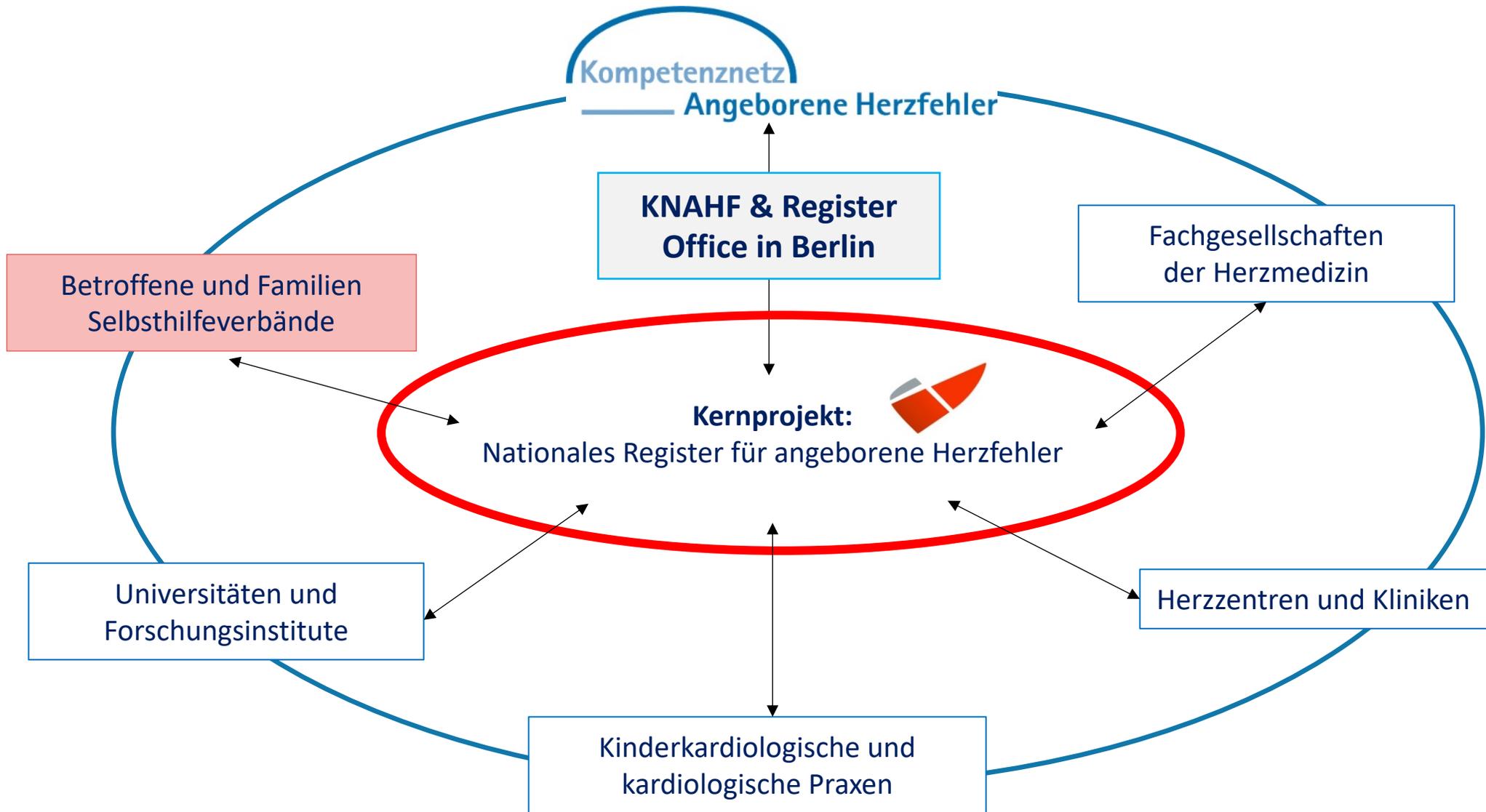
- Ein Kernproblem in der Versorgung von AHF ist die fehlende Evidenz.
 - Leitlinien-Empfehlungen beruhen vornehmlich auf Expertenmeinungen, da relevante Studien in fast jedem Bereich der Diagnostik und Therapie fehlen. Dies ist für die restliche kardiovaskuläre Medizin undenkbar.
 - Daher ist die Schaffung der bestmöglichen Evidenz für die medizinische Versorgung das zentrale Ziel unserer Forschung.
 - Studien in der Größenordnung von mehreren tausend Patienten sind bei AHF eine Herausforderung bis unmöglich, da die Herzfehler selten, eher heterogen und damit die einzelnen Patientengruppen klein sind.
 - Gut geplante Studien, die an großen Zentren mit entsprechenden Patientenzahlen und mit nationaler und internationaler Kooperation durchgeführt werden, sind speziell im Kindesalter nicht einfach.
- Strukturen wie das Kompetenznetz für Angeborene Herzfehler mit dem NRAHF sind dafür essentiell.

Forschung **für** den Patienten **mit** den Patienten und den Familien

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



- **Immenser Datenpool**
 - **Klinische Daten und Biomaterial und chronisches Follow-up**
- **Identifizierbare und gut gepflegte Patientenpopulationen, die aktiv kontaktiert werden können**
- **Registerstudien | Vergleichsstudien | Anwendungsstudien**



Satzungszweck NRAHF & KNAHF

Der NRAHF e. V. ist eine CRO/ein Sponsor, die/der

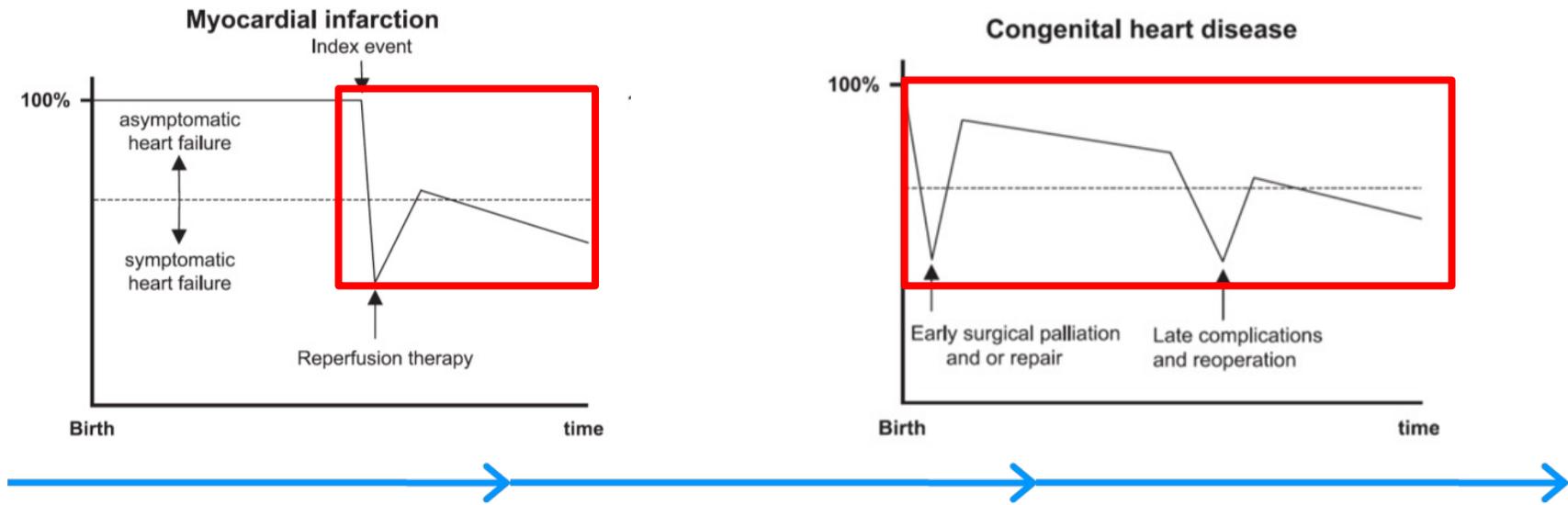
- die Verantwortung für die Einhaltung der rechtlichen Rahmenbedingungen (Ethik, Datenschutz, Verträge mit Partner und Zuwendungsgebern) übernimmt.
- eine Infrastruktur mit IT, Probenlogistik usw. bereithält.
- ein Register zu angeborenen Herzfehlern und erworbenen Herzerkrankungen im Kindes- und Jugendalter betreibt, das als Plattform für viele Arten von Forschungsprojekten zu diesen Krankheitsbildern dient (DRKS00031236).
- registriert ist als Partner/Koordinator in EU Projekten.
- Auftragnehmer des GBA ist.

Daten und Proben

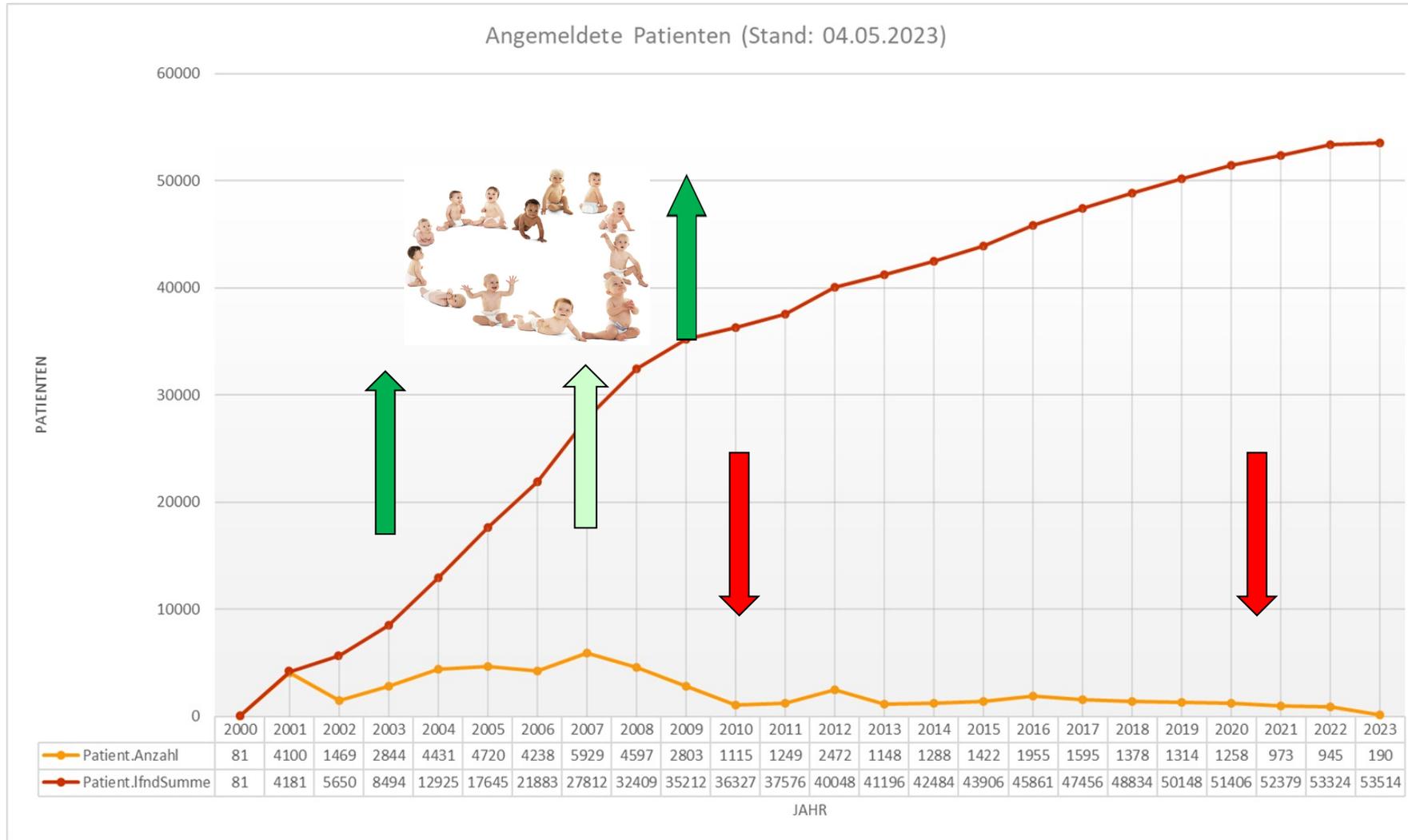
Epidemiologisches Register oder Klinisches Register?

- keine meldepflichtige Erkrankung
- freiwillige Teilnahme am Register
- erneute Einwilligung mit Volljährigkeit
- lebenslange Erkrankung von Geburt an mit Wohnortwechsel und Wechsel der Versorgungseinrichtungen
- kein Sterbe- und valides Todesursachenregister in Deutschland
- Versorgungsdaten sind abrechnungsoptimiert
- keine dezentrale Dateneingabe ohne Vergütung
- ca. 200 verschiedene Herzfehler, ICD10 nicht ausreichend, deshalb IPCCC (6er – Code)

Erworbene Erkrankung | Angeborene Erkrankung



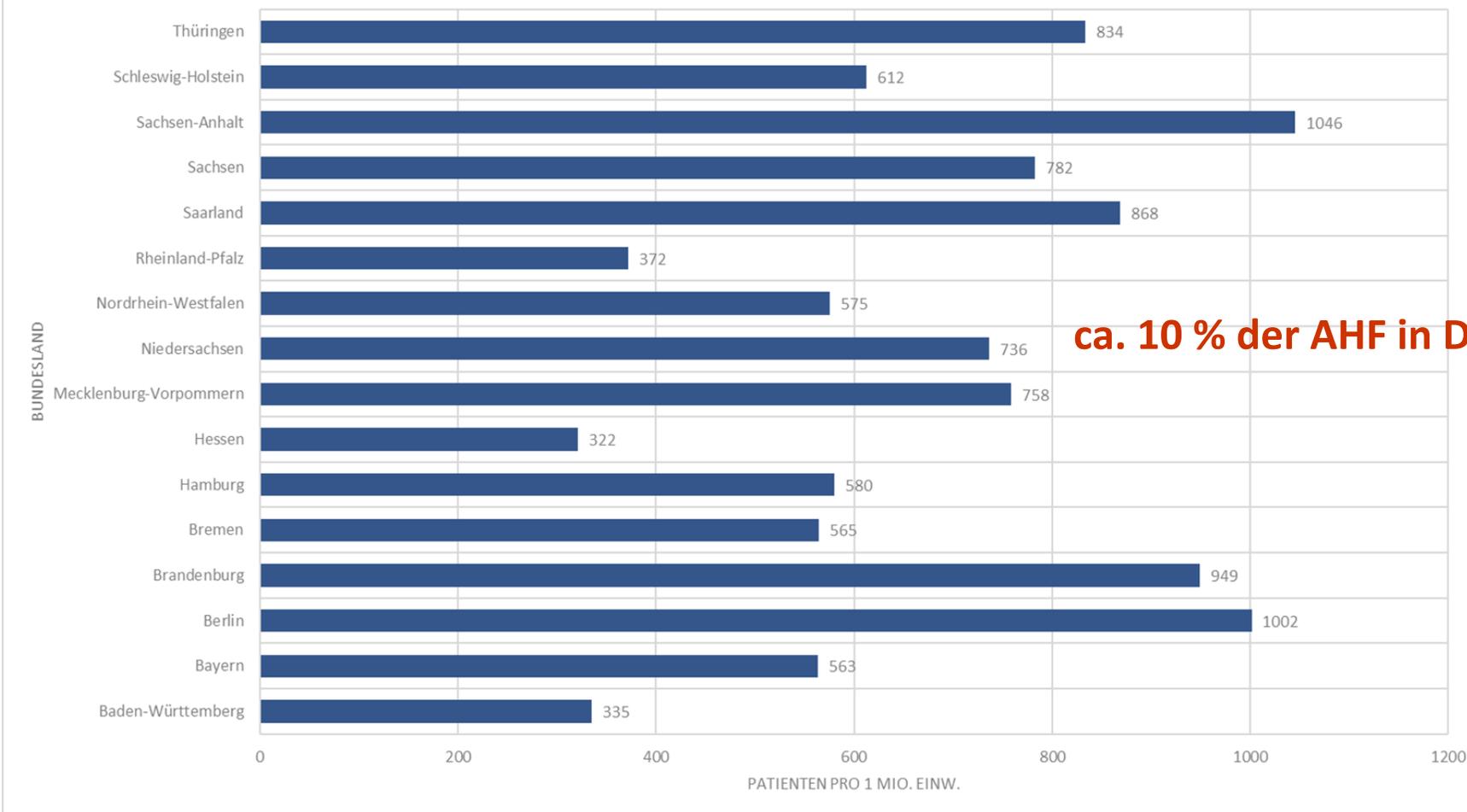
Daten und Proben



Daten und Proben



Bilanz Anmeldung pro 1 Mio. Einwohner nach Wohnort (Stand: 04.05.2023)



ca. 10 % der AHF in D

Wir sind noch weit entfernt von flächendeckender und vollständiger Anmeldung!!!

Daten und Proben – Häufigkeiten / Repräsentativität

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



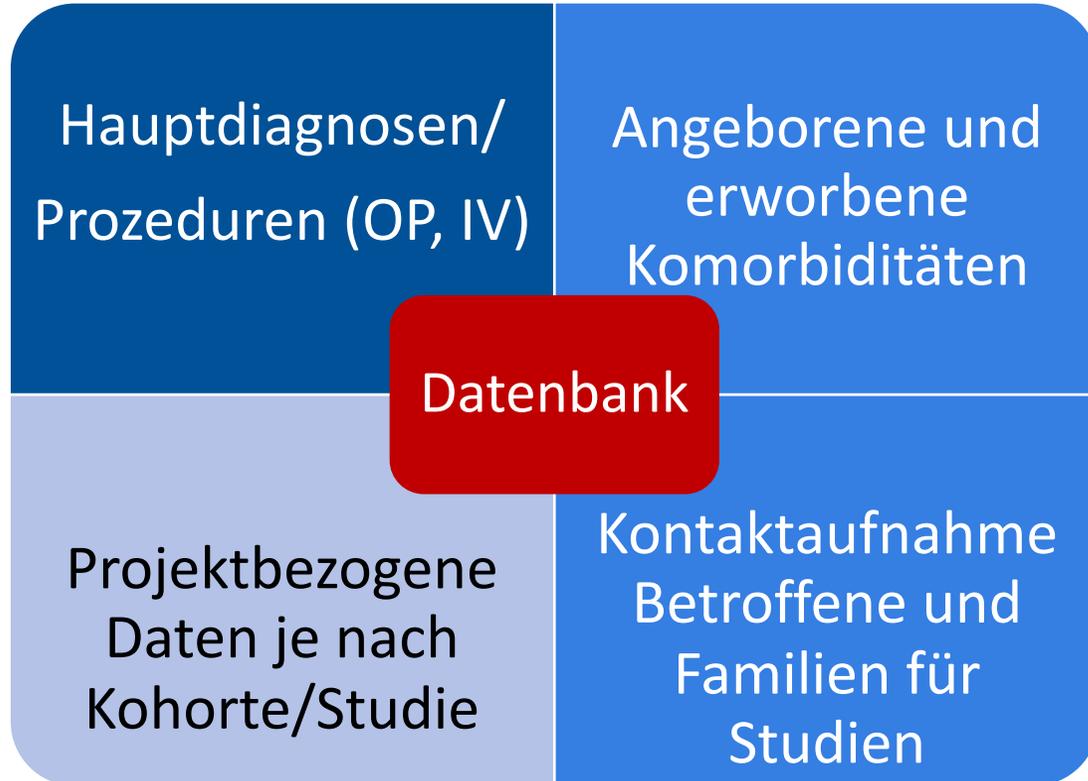
Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler



VSD	Ventrikelseptumdefekt (Kammerseptumdefekt)	31 %	26,3 %
ASD	Atriumseptumdefekt (Vorhofseptumdefekt)	7 %	14,3 %
PDA	Persistierender Ductus arteriosus	7 %	3,8 %
PaV	Pulmonalklappenstenose	7 %	0,9 %
ISTA	Aortenisthmusstenose	5 - 8 %	7,2 %
AoV	Aortenklappenstenose	3 - 6 %	4,5 %
TOF	Fallot-Tetralogie	5,5 %	10,1 %
AVSD	Atrioventrikulärer Septumdefekt	4,8 %	5,5 %
TGA	Transposition der großen Gefäße	4,5 %	5,7 %
HLHS	Hypoplastisches Linksherzsyndrom	3,8 %	2 %
PA+VSD	Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumdefekt	2,5 - 3,4 %	1,8 %
PA	Pulmonalatresie ohne Ventrikelseptumdefekt	2,4 %	0,8 %
TrA	Trikuspidalatresie	1 - 2 %	1,5 %
DIV	Double inlet ventricle (singulärer Ventrikel)	1,5 %	1,1 %
DORV	Double outlet right ventricle	1,2 %	2,4 %
ccTGA	Angeborene korrigierte Transposition der großen Gefäße	1 %	1,1 %
TAC	Truncus arteriosus communis	0,5 - 1 %	0,9 %

Daten und Proben

Codierung & Strukturierung zur Phänotypisierung



Anzahl der ausgewählten Werte = 33

PID	Iteration	Katalog	Bezeichnung	EPC	Arztbriefdatum
6ZKAVFJG	0	01-Hauptdiagnose	Hypoplastisches Linksherzsyndrom	01.01.09	02.08.2012
6ZKAVFJG	0	02-Nebendiagnose_ang	MA, Mitralatresie	06.02.01	02.08.2012
6ZKAVFJG	1	02-Nebendiagnose_ang	AoV, Aortenklappenatresie	09.15.03	02.08.2012
6ZKAVFJG	2	02-Nebendiagnose_ang	AAo, Hypoplasie der Aorta ascendens	09.16.02	02.08.2012
6ZKAVFJG	3	02-Nebendiagnose_ang	Aorto-pulmonale Kollateralen (MAPCAs)	-	02.08.2012
6ZKAVFJG	4	02-Nebendiagnose_ang	ASD, Vorhofseptumdefekt, Sekundärer Verschluss	-	02.08.2012
6ZKAVFJG	5	02-Nebendiagnose_ang	VSD, Ventrikelseptumdefekt	07.10.00	02.08.2012
6ZKAVFJG	6	02-Nebendiagnose_ang	LSVC, persistierende linke obere Hohlvene in Sinus coronarius	04.01.01	02.08.2012
6ZKAVFJG	0	03-Nebendiagnose_erv	TV, Trikuspidalklappenfehler, erworben	-	02.08.2012
6ZKAVFJG	1	03-Nebendiagnose_erv	Atriale ektope Tachykardie (AET)	-	02.08.2012
6ZKAVFJG	0	04-HFN-Diagnose	Turner-Syndrom	-	02.08.2012
6ZKAVFJG	0	05-Extra-Diagnose	Zwerchfellhernie	-	02.08.2012
6ZKAVFJG	1	05-Extra-Diagnose	Angeborene Fehlbildungen der Wirbelsäule und des knöchernen Thorax	-	02.08.2012
6ZKAVFJG	2	05-Extra-Diagnose	Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen	-	02.08.2012
6ZKAVFJG	3	05-Extra-Diagnose	Ausbleiben der erwarteten normalem Körpergröße	-	02.08.2012
6ZKAVFJG	0	06-Operation	NORWOOD (I) - Operation	12.10.00	02.08.2012
6ZKAVFJG	1	06-Operation	Operation mit Einsetzen eines Rechtsventrikels	12.36.01	02.08.2012
6ZKAVFJG	2	06-Operation	Bilaterale bidirektionale obere Cavakavikuläre Anastomosen	12.31.44	02.08.2012
6ZKAVFJG	3	06-Operation	Operativer Verschluss einer system-pulmonalarteriellen Anastomose	12.31.31	02.08.2012
6ZKAVFJG	4	06-Operation	Sekundärer Thoraxverschluss	12.65.60	02.08.2012
6ZKAVFJG	5	06-Operation	Zwerchfellraffung	12.32.70	02.08.2012
6ZKAVFJG	0	07-Intervention	Medikamentös offengehaltener Verschluss	12.24.07	02.08.2012
6ZKAVFJG	1	07-Intervention	Interventioneller Verschluss aortopulmonaler Kollateralarterien (MAPCAs)	12.25.18	02.08.2012
6ZKAVFJG	2	07-Intervention	Interventioneller Verschluss aortopulmonaler Kollateralarterien (MAPCAs)	12.25.18	02.08.2012
6ZKAVFJG	3	07-Intervention	Interventionelle Stentimplantation in die linke Pulmonalarterie	12.15.14	02.08.2012
6ZKAVFJG	4	07-Intervention	Interventionelle Embolisation arteriovenöser Fisteln	12.25.02	02.08.2012
6ZKAVFJG	5	07-Intervention	Interventioneller Verschluss aortopulmonaler Kollateralarterien (MAPCAs)	12.25.18	02.08.2012
6ZKAVFJG	6	07-Intervention	Interventioneller Verschluss durch Device, sonstige (FREITEXT)	12.45.13	02.08.2012
6ZKAVFJG	7	07-Intervention	Interventioneller Verschluss durch Device, sonstige (FREITEXT)	12.45.13	02.08.2012
6ZKAVFJG	8	07-Intervention	Interventioneller Verschluss aortopulmonaler Kollateralarterien (MAPCAs)	12.25.18	02.08.2012
6ZKAVFJG	9	07-Intervention	Interventioneller Verschluss aortopulmonaler Kollateralarterien (MAPCAs)	12.25.18	02.08.2012
6ZKAVFJG	10	07-Intervention	Interventioneller Verschluss aortopulmonaler Kollateralarterien (MAPCAs)	12.25.18	02.08.2012
6ZKAVFJG	0	09-Komplikation	Chylothorax nach Eingriff	15.80.55	02.08.2012

Aufgaben der verschiedenen Bereiche

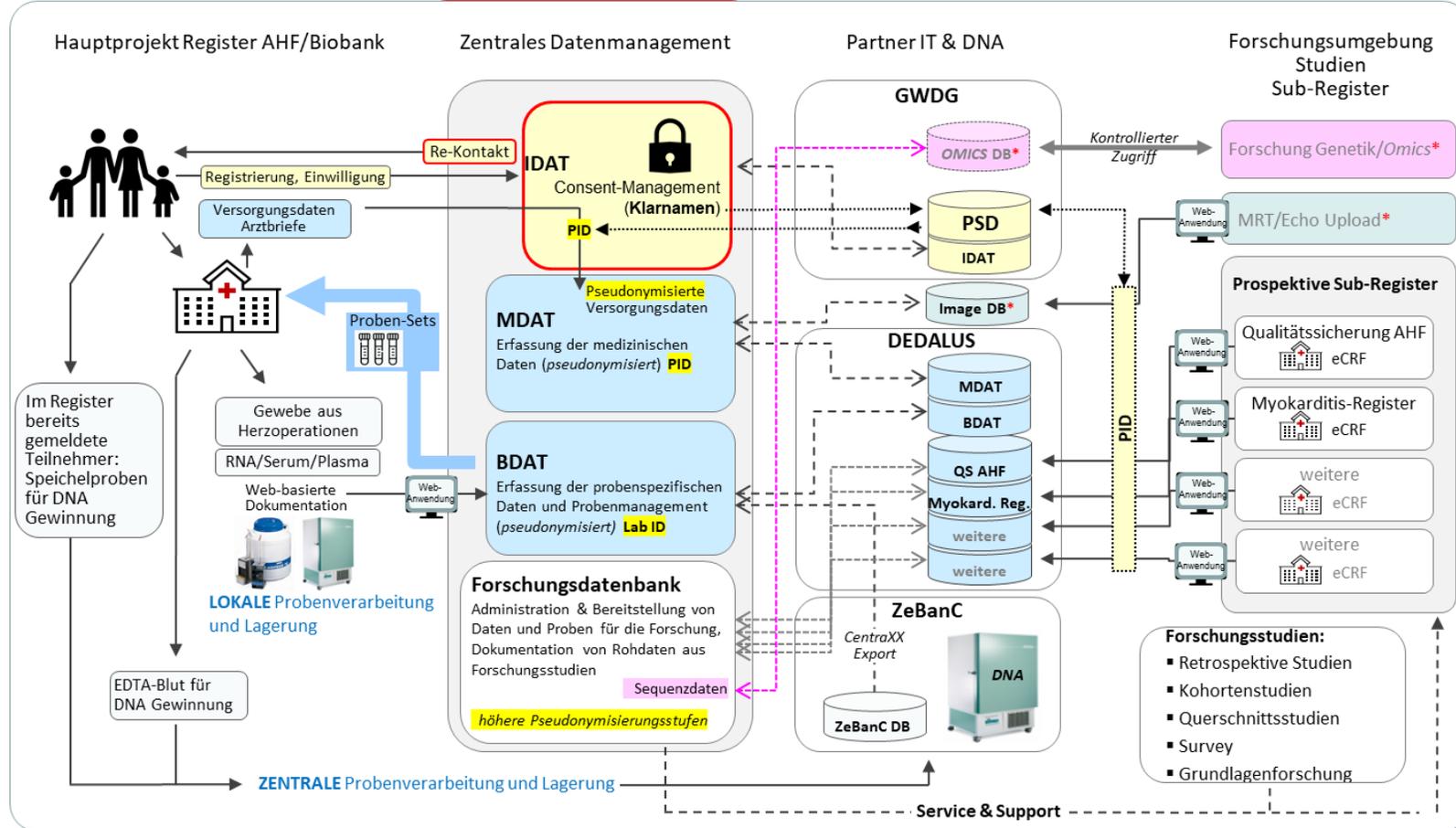


Prozesse: Einschluss Patienten, Familien und Probenspender, Datenerfassung

Aufgaben der Netzwerkzentrale, Rechte und Rollen

Datenbanken, Zugriffsverwaltung, Partner und deren Aufgaben

Netzwerkstudien, remote data entry



Aufgaben der verschiedenen Bereiche im NRAHF

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler



Betroffene/Familien werden in die Forschung eingebunden durch intensiven Kontakt (Einwilligung vorhanden!).

Ermöglicht den Einschluss

- von Familien
- von Patienten mit spezifischen Herzfehlern
- von Zwillingspaaren
- erlaubt Anfragen an Probenspender, weitere Proben zur Verfügung zu stellen

***Beispiel:** Nach Auswertung von Exom-Daten fragt eine Forschergruppe nach peripher RNA für eine bestimmte Patientengruppe. Die Patienten werden von der Treuhandstelle kontaktiert und informiert. Bei Zustimmung erhalten die Patienten ein Blutprobenset, das sie zur nächsten Untersuchung in die Klinik mitnehmen. Die betreuenden Einrichtungen werden gleichzeitig unterrichtet (aktuelles Projekt mit ca. 1.000 Patienten)*

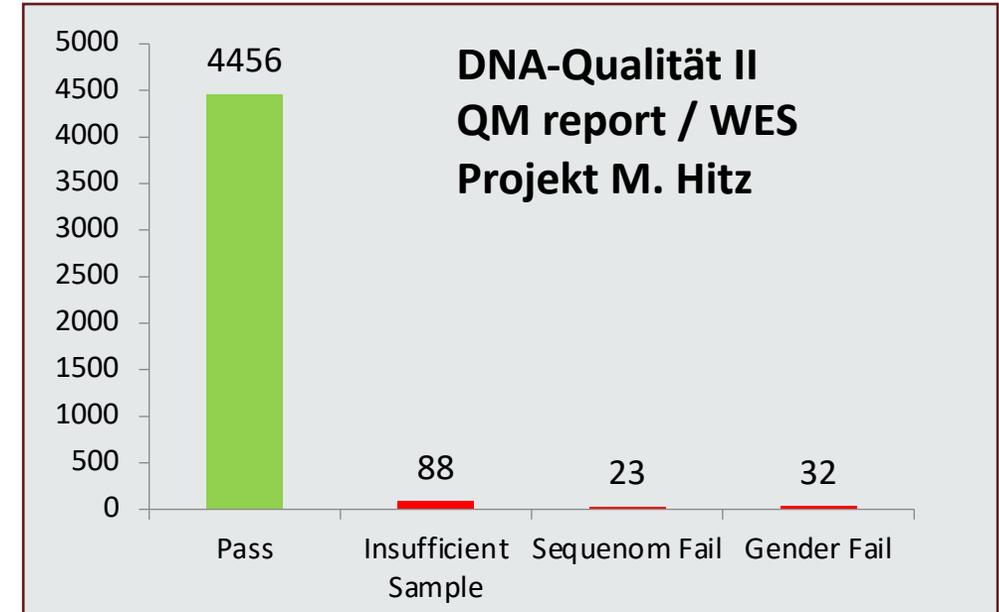
Als Beispiel eines unschätzbaren Vorteils für genetische AHF Forschung

no. of DNA sample donors

Total no. of donors	8765
affected donors	6017
Non-affected donors	2748
no. of families	268
2 affected members	188
3 affected members	56
4 affected members	19
5 affected members	5
no. of trios	593
no. of twins/triplets	166/7
monoz. twins according to parents or doctors letter	79
monoz. confirmed by genetic test	42

use in research studies

4660 (3450 WES, 230 WGS)



no. of sample donors

Cardiac tissue N2-cryostorage	1686
Cardiac tissue FFPE	194
Blood-derived RNA	58
Blood-Serum	184

use in research studies

407

65

58

111

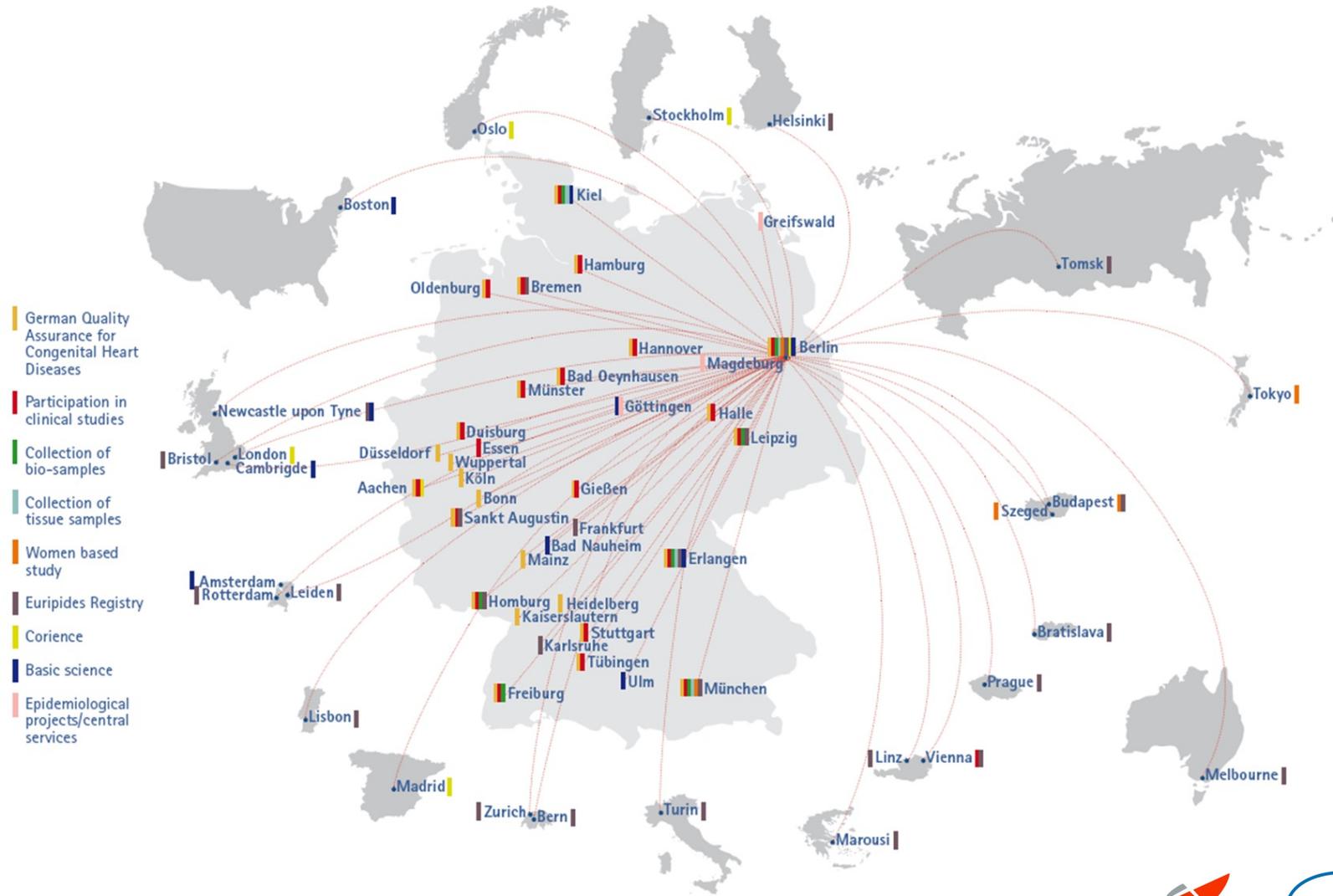
Datenerfassung in multizentrischen Netzwerkstudien

Basierend auf und umgesetzt mit NRAHF Strukturen

	Teilnehmende Einrichtungen
Nationale Qualitätssicherung angeborene Herzfehler (seit 2010) in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK) und der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG)	48
Myokarditis Register für Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr „MYKKE“ (seit 2013), Studienleitung im DHZC (Seidel, Messroghli) und Bad Oeynhausen (Schubert). Größtes Register zu diesem Krankheitsbild weltweit.	25
ALIVE - Multizentrische Untersuchung zum Einfluss der chronischen Aorteninsuffizienz auf den linken Ventrikel bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – eine Studie im Rahmen des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler (seit 2022), Studienleitung Kika Kiel (Voges)	10
POS - Evaluation des Screenings auf kritische angeborene Herzfehler mittels Pulsoxymetrie (seit 2020), im Auftrag des GBA, Studienleitung NRAHF	75



Forschungsmanagement und Forschungsnetzwerk





Prozess

1. Nutzungsregeln: **Antrag/Anfrage**, ggf. **Anzeige** bei Probenmaterial
2. Bearbeitung Verfügbarkeit Daten/Proben (GS, FMGMT) in Zusammenarbeit mit den Antragstellern
3. Begutachtung durch das Studienboard
4. Bei Probenmaterial: Anfrage an die probensammelnde Einrichtung, ob einer Ausgabe prinzipiell zugestimmt wird (ein Widerspruch darf nicht auf unbilligen Gründen beruhen)
5. ggf. Freigabe durch das Data Access Committee
6. Template Material/Data Transfer Agreement (MTA/DTA) mit den Antragstellern
7. Festlegung der auszugebenden Daten/Proben (projektspezifische Tabellen) und Erzeugung von projektspezifischen Pseudonymen
8. Übermittlung der Tabellen an die Antragstellern, ggf. Sendung von Probenmaterial
9. Betreuung des Projektes: regelmäßiger Kontakt und Einholung von Reports
10. Nach Beendigung: Klärung der Rückführung von relevanten Daten/Ergebnissen in die DB des NRAHF für zukünftige Forschungsprojekte

Forschungsmanagement

Messung des Erfolgs



	Projekte abgeschlossen	Publikationen*	IF <5/5-10/>10	Summe Zitierungen	Projekte laufend	Projekte in Vorbereitung
1	25	32	22 / 8 / 2	761	14	8
2	23	27	24 / 3 / 0	738	7	7
3	23	40	22 / 10 / 8	1.536	16	5
4	11	63	56 / 4 / 3	2.933	6	2
5	1	1	1 / 0 / 0	16	1	0
6	0	13	4 / 2 / 7	309	3	1
7	3	19	6 / 1 / 0	576	0	0
	86	195			49	24
		*PubMed gelistet				



☰ / Forscher / Forschung / Forschungsergebnisse

■ MEDIZIN UND VERSORGUNG

Mikrozephalie – ein Risiko?

Viele Herzkinder brauchen gezielte Förderung

9. November 2022

Pfitzer C, Sievers LK, Hütter A, Khaliq HA, Poryo M, Berger F, Bauer UMM, Helm PC, Schmitt KRL. Microcephaly is associated with impaired educational development in children with congenital heart disease. *Front Cardiovasc Med.* 2022 Oct 6;9:917507. doi: 10.3389/fcvm.2022.917507. PMID: 36277771; PMCID: PMC9584804.



☰ / Forscher / Forschung / Forschungsergebnisse

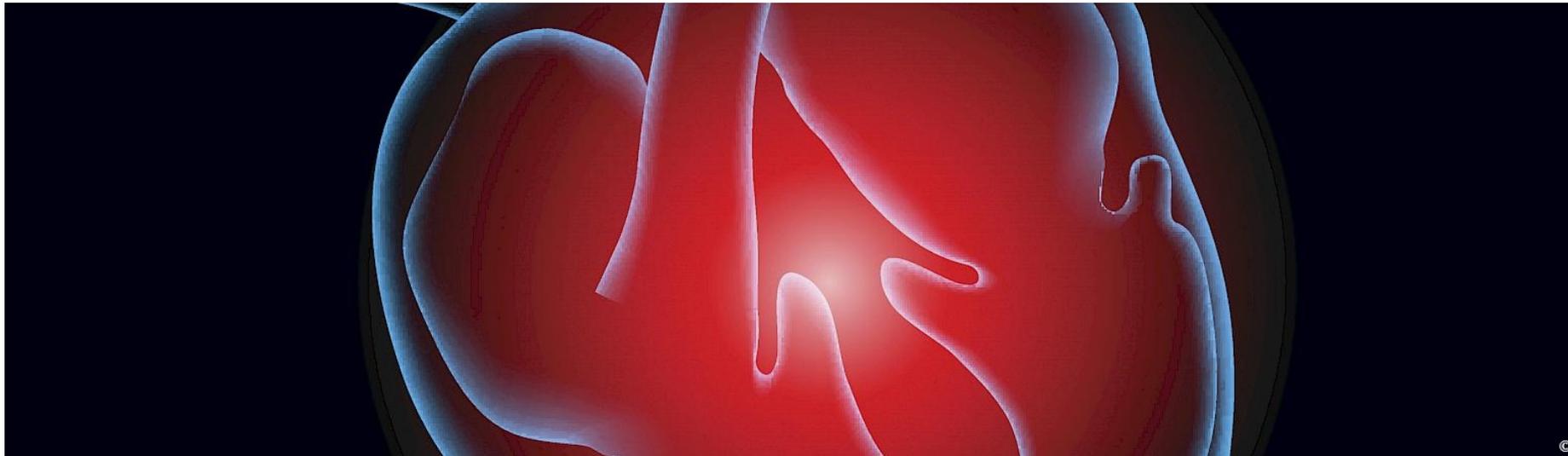
■ MEDIZIN UND VERSORGUNG

Zu viel Druck auf die rechte Herzkammer

Fallot Tetralogie: Wann ist ein erneuter Eingriff nötig?

20. März 2023

Latus H, Stammermann J, Voges I, Waschulzik B, Gutberlet M, Diller GP, Schranz D, Ewert P, Beerbaum P, Kühne T, Sarikouch S; German Competence Network for Congenital Heart Defects Investigators *. Impact of Right Ventricular Pressure Load After Repair of Tetralogy of Fallot. J Am Heart Assoc. 2022 Apr 5;11(7):e022694. doi: 10.1161/JAHA.121.022694. Epub 2022 Mar 18. PMID: 35301850; PMCID: PMC9075442.



☰ / Forscher / Forschung / Forschungsergebnisse

■ MEDIZIN UND VERSORGUNG

Endokarditis nach Pulmonalklappenersatz

Weltweit größte Studie zeigt Risiken auf

1. April 2022

Stammnitz C, Huscher D, Bauer UMM, Urban A, Nordmeyer J, Schubert S, Photiadis J, Berger F, Klaassen S; German Competence Network for Congenital Heart Defects Investigators. Nationwide Registry-Based Analysis of Infective Endocarditis Risk After Pulmonary Valve Replacement. *J Am Heart Assoc.* 2022 Mar;11(5):e022231. doi: 10.1161/JAHA.121.022231. Epub 2022 Feb 18. PMID: 35179045; PMCID: PMC9075093.



☰ / Forscher / Forschung / Forschungsergebnisse

■ BELASTBARKEIT UND SPORT

Herzkinder sitzen zu viel

WHO-Empfehlungen werden kaum befolgt

4. Juni 2020

Siaplaouras J, Niessner C, Helm PC, Jahn A, Flemming M, Urschitz MS, Sticker E, Abdul-Khaliq H, Bauer UM, Apitz C. Physical Activity Among Children With Congenital Heart Defects in Germany: A Nationwide Survey. *Front Pediatr.* 2020 Apr 30;8:170. doi: 10.3389/fped.2020.00170. PMID: 32426306; PMCID: PMC7203217.

Was wissen wir?



☰ / Forscher / Forschung / Forschungsergebnisse

■ AUSBILDUNG UND BERUF

Ich kann das!

Von der Grundschule bis zum Abitur

21. Mai 2019

Pfitzer C, Helm PC, Blickle MJ, Rosenthal LM, Berger F, Abdul-Khaliq H, Bauer UMM, Schmitt KRL. Educational achievement of children with congenital heart disease: Promising results from a survey by the German National Register of Congenital Heart Defects. Early Hum Dev. 2019 Jan;128:27-34. doi:



☰ / Forscher / Forschung / Forschungsergebnisse

■ UMFRAGE

Genetische Forschung? Ja, bitte!

Mehrheit der Patienten befürwortet eigene Probenspende

6. März 2019

Helm PC, Bauer UMM, Abdul-Khaliq H, Baumgartner H, Kramer HH, Schlensak C, Pickardt T, Kahlert AK, Hitz MP. Patients with congenital heart defect and their families support genetic heart research. *Congenit Heart Dis.* 2018 Sep;13(5):685-689. doi: 10.1111/chd.12630. Epub 2018 Sep 11. PMID: 30272834.

Was wollen wir wissen?

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler

Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



PRESSEMITTEILUNG | MEDIZIN UND FORSCHUNG | GENETIK

Schlauer durch Sequenzierung des gesamten Genoms?

Studie ermittelt diagnostischen Nutzen des GS bei angeborenen Herzfehlern

7. März 2023

<https://www.kompetenznetz-ahf.de/aktuelles/pressemitteilungen/schlauer-durch-sequenzierung-des-gesamten-genoms/>

Was wollen wir wissen?

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler



☰ / Forscher / Forschung / Forschungsprojekte

■ MEDIZIN UND VERSORGUNG | LEBEN UND ALLTAG

Kind mit angeborenem Herzfehler? Wie geht es Vätern damit?

Neue Studie mit dem Nationalen Register fragt nach

Dr. rer. medic. Paul Christian Helm, Dr. med. Ulrike Bauer
28. Februar 2023

<https://www.kompetenznetz-ahf.de/forscher/forschung/laufende-studien/kind-mit-angeborenem-herzfehler-wie-geht-es-vaetern-damit/>

Was wollen wir wissen?

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler



☰ / Forscher / Forschung / Forschungsprojekte

■ MEDIZIN UND VERSORGUNG

Wie gut funktioniert die Früherkennung in Deutschland?

Bundesweite Evaluierung des Pulsoxymetrie-Screenings

Dr. med. Ulrike Bauer, Dr. rer. nat. Joachim Gerß, Dr. med. Frank-Thomas Riede, Dr. rer. medic. Paul Christian Helm
25. März 2021

<https://www.kompetenznetz-ahf.de/forscher/forschung/laufende-studien/evaluierung-pulsoxymetrie/>

Was wollen wir wissen?

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler



☰ / Forscher / Forschung / Forschungsprojekte

■ MEDIZIN UND VERSORGUNG

Undichte Aortenklappe: Wann ist es Zeit für die OP?

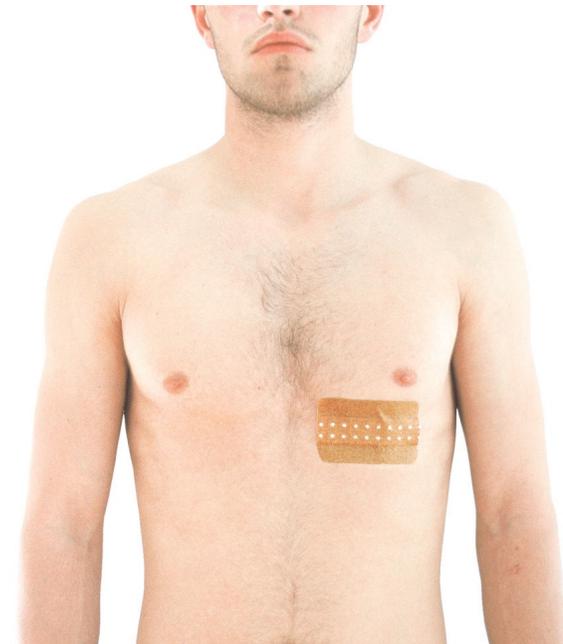
Studie ermittelt Schwellenwerte

Prof. Dr. med. Inga Voges, Prof. Dr. med. Anselm Uebing
11. Januar 2022

<https://www.kompetenznetz-ahf.de/forscher/forschung/laufende-studien/undichte-aortenklappe-wann-ist-der-beste-zeitpunkt-fuer-eine-op/>

Medizinische Probleme bei AHF-Patienten

Erkennen – Erfassen – Verstehen - Lösen



Dafür lebt das

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Mit dem Patienten für den Patienten!

Medizinische Probleme bei AHF-Patienten

Erkennen – Erfassen – Verstehen - Lösen

... es lohnt sich für mich zu kämpfen
und zu forschen!!

Auch dafür lebt das

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Wir hoffen auf eine erfolgreiche
Integration / Angliederung in das BIH als
Existenzgrundlage der Zukunft!





DEUTSCHES HERZZENTRUM
DER CHARITÉ



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

**Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie
Charité Campus Virchow-Klinikum**

Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
T: + 49 30 4593 – 2800

kinderkardiologie@dhzc-charite.de | www.dhzc.charite.de

