



Pressemitteilung | Forschungsergebnis | Angeborene Herzfehler

Bessere medizinische Versorgung bis ins hohe Lebensalter OptAHF weist Wege zur Behandlung und weiteren Erforschung angeborener Herzfehler

Berlin, 15. Februar 2024 – Was bedeutet es, mit einem angeborenen Herzfehler alt zu werden? Wie lässt sich bestmöglich medizinisch unterstützen? Das wurde im Rahmen von OptAHF in Zusammenarbeit mit der Barmer Krankenkasse und dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler erstmals genauer untersucht. Die Ergebnisse des vom Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderten Langzeit-Projektes sollen jetzt bei der Weiterentwicklung von Leitlinien zur Behandlung bei angeborenen Herzfehlern bis ins hohe Alter helfen.



Mit einem angeborenen Herzfehler gut alt werden? Dafür kommt es auf eine spezialisierte Versorgung an und auf eine patientenorientierte Forschung. © iStockphoto.com, Paperkites

Das zählt zu den großen Fortschritten der Forschung in der Herzmedizin: Mit einem angeborenen Herzfehler lässt es sich heute alt werden. Nur: Wie gut? „Eins von 100 Kindern kommt mit dieser häufigsten Organfehlbildung zur Welt. Lange hat sich die medizinische Forschung darauf konzentriert, das Überleben der jungen Patientinnen und Patienten zu sichern. Das ist gelungen. Selbst bei schweren angeborenen Herzfehlern erreichen heute weit über 90 Prozent der Kinder das Erwachsenenalter. Gleichzeitig tauchen mit der gestiegenen Lebenserwartung neue Herausforderungen für Patienten und Gesundheitswesen



auf“, sagt Professor Gerhard-Paul Diller, leitender Oberarzt am EMAH-Zentrum des Universitätsklinikum Münster (UKM). Wie werden Erwachsene mit angeborenem Herzfehler in Deutschland versorgt? Welche Risiken und Komplikationen können im Langzeitverlauf auftreten? Wie wirken sich angeborene Herzfehler etwa auf eine Schwangerschaft oder bei typischen Alterserkrankungen aus?

Leitlinien für eine verbesserte Lebenserwartung und Lebensqualität

Auf verlässliche wissenschaftliche Antworten darauf hoffen allein in Deutschland mehr als 300.000 betroffene Patientinnen und Patienten. Solche lieferte im Rahmen von OptAHF unter Leitung von Professor Gerhard-Paul Diller ein interdisziplinäres Forschungsteam, darunter neben Klinikern des UKM auch Biometriker der Westfälischen Wilhelms Universität Münster. Der Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) hat die Forschungsergebnisse des 2018 gestarteten Projekts nun an verschiedene fachärztliche Verbände und auch an die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) sowie an die Deutsche Gesellschaft für Kardiologie übermittelt. Bei der Ausgestaltung und Weiterentwicklung von Leitlinien zur Behandlung angeborener Herzfehler könnten sie eine entscheidende Rolle spielen. Ziel ist es, Lebenserwartung und Lebensqualität bei angeborenen Herzfehlern deutlich zu erhöhen.

Auch Krankenkassen gefordert

Für ihre Studien konnten die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler auf die anonymisierten Daten von Versicherten der Barmer zurückgreifen, die im Zeitraum von 2005 bis 2019 im Wissenschafts-Data-Warehouse bereitgestellt wurden. Für den Datenabgleich und die Datentiefe sorgte das Nationale Register am Kompetenznetz Angeborene Herzfehler mit seinem weltweit einzigartigen Bestand an Krankheits- und Behandlungsdaten von über 60.000 freiwilligen Daten- und Probenspendenden. Nicht nur wurde durch OptAHF deutlich, dass die Hälfte der betroffenen Erwachsenen ausschließlich hausärztlich versorgt wird. „Die Forschungsergebnisse belegen auch, dass eine fehlende fachärztliche Anbindung das Risiko erhöht, an Komplikationen zu erkranken und zu versterben“, sagt Ursula Marschall, Leiterin des Bereichs Medizin und Versorgungsforschung und OptAHF-Projektverantwortliche am Barmer Institut



für Gesundheitssystemforschung (bifg). „Eine qualifizierte, zentralisierte Behandlung trägt dazu bei, die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten deutlich zu verbessern und Gesundheits- und Sozialausgaben zu minimieren, die durch Fehleinschätzungen, Fehlbehandlungen und Doppeluntersuchungen entstehen“, so die Gesundheitsökonomin. Hier seien auch die Krankenkassen gefordert, durch gezielte Informationen zu unterstützen.

OptAHF geht weiter

Die Empfehlung des Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss zum Wissenstransfer in die Versorgung ist aus Sicht des Kompetenznetz Angeborene Herzfehler ein wichtiger Schritt: „Die Forschungsergebnisse helfen uns schon jetzt, etwa die Risiken einer Schwangerschaft oder von verschiedenen häufig verordneten Medikamenten besser einschätzen zu können und so gering wie möglich zu halten. Die fachübergreifende, interdisziplinäre Zusammenarbeit ist ein wesentlicher Faktor dabei“, sagt Kompetenznetz-Vorstand Professor Anselm Uebing. Zugleich weist er auf die nach wie vor unbefriedigende Erkenntnislage hin: „Die Forschung auf dem Gebiet der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler ist noch jung. Im Hinblick auf die langfristige Lebensqualität der Patientinnen und Patienten sind noch viele drängende Fragen offen.“ OptAHF werde nun durch eine Finanzierung außerhalb des Innovationsausschusses drei weitere Jahre fortgeführt. Entscheidend sei jedoch, die Voraussetzungen für eine solche patientenorientierte Forschung auch langfristig zu erhalten. Dazu sei die wertvolle Arbeit des Nationalen Registers am Kompetenznetz Angeborene Herzfehler auf eine gesicherte finanzielle Basis zu stellen.

Service für Leserinnen und Leser:

Mehr zu den Studienergebnissen von OptAHF: <https://www.kompetenznetz-ahf.de/optahf-spezial/>

Die Pressemitteilung zu den Ergebnissen von OptAHF des G-BA:

<https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1151/>

Die OptAHF-Forschungsergebnisse im Einzelnen:



Thyroid Dysfunction under Amiodarone in Patients with and without Congenital Heart Disease: Results of a Nationwide Analysis: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35407633/>

Impact of specialized electrophysiological care on the outcome of catheter ablation for supraventricular tachycardias in adults with congenital heart disease: Independent risk factors and gender aspects: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34271174/>

Lack of specialist care is associated with increased morbidity and mortality in adult congenital heart disease: a population-based study: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34269382/>

Maternal and neonatal complications in women with congenital heart disease: a nationwide analysis: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34638134/>

Frequency, Mortality, and Predictors of Adverse Outcomes for Endocarditis in Patients with Congenital Heart Disease: Results of a Nationwide Analysis including 2512 Endocarditis Cases: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34768591/>

Optimizing Care for Adults with Congenital Heart Disease: Results of a Conjoint Analysis Based on a Nationwide Sample of Patients Included in the German National Register: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34441779/>

Mortality and morbidity in patients with congenital heart disease hospitalised for viral pneumonia: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33109710/>

Current use and safety of novel oral anticoagulants in adults with congenital heart disease: results of a nationwide analysis including more than 44 000 patients: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33184662/>

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. Mehr dazu unter: <https://www.kompetenznetz-ahf.de/patienten/> .

Die Mitgliedschaft ist kostenlos und jederzeit widerrufbar.

<https://www.kompetenznetz-ahf.de/patienten/service-fuer-patienten/am-register-teilnehmen/>

Pressekontakt

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V.

Wissenschaftskommunikation

Karin Lange

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Tel.: +49 30 45937277

Mobil: +49 175 2604260

E-Mail: presse@kompetenznetz-ahf.de

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

<https://www.kompetenznetz-ahf.de/wir/presse/>

Das Nationale Register für angeborene Herzfehler bei Facebook

<https://www.facebook.com/herzregister/?ref=bookmarks>



Das Nationale Register für angeborene Herzfehler bei Instagram
<https://www.instagram.com/nationalesregister?igsh=MnpmcXE5ZDA4czZ5>