



Angeborene Herzfehler | Forschung | Personalie

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler mit Nationalem Register unter neuer Geschäftsführung

Registerchefin Ulrike Bauer übergibt an Doppelspitze

Berlin, 01. Juli 2025 – Eine Ära geht zu Ende. Ulrike Bauer (66) scheidet aus der Geschäftsführung des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler und des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler aus. Die Wegbereiterin der patientenorientierten Forschung zu angeborenen Herzfehlern in Deutschland übergibt ihren Nachfolgern die Verantwortung für eine der weltweit größten Forschungsbasen.



Dr. med. Ulrike Bauer übergibt an neue Doppelspitze. © Wolfram Scheible, Nationales Register

Mehr als 25 Jahre widmete sich Ulrike Bauer mit großem Engagement der patientenorientierten Forschung zu angeborenen Herzfehlern. Nun verabschiedet sich die 66-jährige Ärztin und Geschäftsführerin des Kompetenznetz Angeborene Herzfehler und des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler in den Ruhestand. Zum 1. Juli 2025 übernimmt Justus-Fabian Steffens die kaufmännische Leitung des Forschungsverbundes. Der 47-Jährige ist Master of Arts in International Business und zeichnet seit 2007 für das Finanz- und Fördermanagement des Nationalen Registers verantwortlich. Die wissenschaftliche Leitung liegt künftig in den Händen der Ärztin und



Wissenschaftlerin Constanze Pfitzer (37) vom Deutschen Herzzentrum der Charité (DHZC).

Aufbau einer weltweit einzigartigen Forschungsinfrastruktur

Gemeinsam mit dem 2020 verstorbenen Kinderkardiologen Professor Peter E. Lange, Mitbegründer der Klinik für Angeborene Herzfehler am Deutschen Herzzentrum Berlin, arbeitete Ulrike Bauer viele Jahre am Aufbau des Nationalen Registers. In Fortführung seiner Pionierarbeit, ist es Ulrike Bauer und ihrem Team seit 2003 gelungen, das Nationale Register (NRAHF) als international anerkannte Basis für die patientenorientierte Forschung zu etablieren. Über 60.000 freiwillige Registerteilnehmende stellen dem NRAHF heute ihre Daten und Proben dafür zur Verfügung und ermöglichen ihm die Langzeiterfassung ihrer Krankheitsverläufe. Das ist in dieser Form weltweit einzigartig. Zahlreiche Forschungsergebnisse mit dem NRAHF sind seither in Leitlinien gemündet.

Für eine Forschung über die gesamte Lebensspanne hinweg

Dank großer medizinischer Fortschritte werden angeborene Herzfehler mittlerweile so gut korrigiert, dass die meisten Kinder damit erwachsen werden. Forschung ist dringend notwendig, um die Patientinnen und Patienten auch bis ins hohe Lebensalter bestmöglich behandeln zu können. Doch ohne systematische bundesweite Daten- und Probensammlung lassen sich kaum verlässliche Erkenntnisse dafür gewinnen. Das Spektrum der häufigsten angeborenen Organfehlbildung ist breit, einzelne Diagnosen sind selten. Erst die gewachsene Forschungsbasis des Nationalen Registers mit seiner Biobank ermöglicht eine multizentrische Forschung und repräsentative Langzeitstudien über die gesamte Lebensspanne hinweg.

Vorstand würdigt Verdienst

Dahinter steckt nicht nur ein ausgeklügeltes Konzept zum Schutz der Patienten und zur Gewährleistung der Datensicherheit, wie der Vorstandsvorsitzende des Kompetenznetzes und des Nationalen Registers Professor Anselm Uebing betont: „Dahinter steckt auch der unermüdliche Kampf um die öffentliche Förderung dieser Forschungsinfrastruktur.“ Ulrike Bauer sei zudem immer wichtig gewesen, dass im Kompetenznetz alle zusammenarbeiten: Patienten- und Elternverbände, Ärzteschaft und Forschende. „Ein solcher Forschungsverbund garantiert eine



unabhängige Forschung, die die Lebensqualität des Patienten in den Mittelpunkt stellt und zu Ergebnissen führt, die ihren Weg möglichst schnell in die Praxis finden“, würdigt Uebing ihr Verdienst.

NRAHF steht erneut vor Mammutaufgabe

Bis zuletzt steuerte Ulrike Bauer die Weiterentwicklung des NRAHF erfolgreich auch durch harte Sparrunden. Doch Ende vergangenen Jahres zog sich das Bundesministerium für Bildung und Forschung inmitten der Regierungskrise vollständig aus der Finanzierung zurück. Mit der Controlware Stiftung aus Hessen konnte für 2025 ein renommierter privater Förderer für die Digitalisierungsstrategie des NRAHF und damit für seine innovative Fortentwicklung gewonnen werden. Die langfristige Aufrechterhaltung der Forschungsinfrastruktur stellt das NRAHF jedoch zugleich erneut vor eine Mammutaufgabe: Hierfür benötigt das international anerkannte Best Practice Register ab Herbst nun dringend die notwendigen Mittel von rund 1 Million Euro pro Jahr. Nur auf gesicherter finanzieller Basis kann in Deutschland auch in Zukunft patientenorientiert und mit verlässlichen Ergebnissen zu angeborenen Herzfehlern geforscht werden.

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>