

Pressemitteilung | Forschung | Angeborene Herzfehler

**Nach Förderstopp: Forschung mit dem Herzregister gefährdet
In vier Tagen schon über 1.000 Mitzeichnende für Petition – Unterstützung
wächst. Eltern, Betroffene und Fachgesellschaften mahnen Sicherung des
Registers an.**

Berlin, 12. August 2025 – Seit über 20 Jahren liefert das Nationale Register für angeborene Herzfehler (NRAHF) in Deutschland die Grundlage für die Forschung zur langfristig optimalen Versorgung bei angeborenen Herzfehlern. Nun fehlt dem international renommierten Register die staatliche Basisfinanzierung – mit potenziell fatalen Folgen für Hunderttausende Patientinnen und Patienten. Damit steigt der politische Handlungsdruck.



Forschung retten, Leben sichern: Alle 90 Minuten kommt in Deutschland ein Baby mit angeborenem Herzfehler zur Welt, der häufigsten angeborenen Organfehlbildung. © iStockphoto.com, cdwheatley

Statistisch gesehen kommt in Deutschland alle 90 Minuten ein Baby mit angeborenem Herzfehler zur Welt. Dem aktuellen Deutschen Herzbericht zufolge sind jährlich rund 7.000 Neugeborene von dieser häufigsten Organfehlbildung beim Menschen betroffen. Fortschritte in der Herzmedizin sorgen heute dafür, dass weit über 90 Prozent das Erwachsenenalter erreichen. Doch geheilt sind die meisten nicht. Über 500.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene leben hierzulande mit einem angeborenen Herzfehler – Tendenz steigend. Die multizentrische, interdisziplinäre Forschung mit dem Nationalen Register



Aktionsbündnis
Angeborene Herzfehler



kinderherzen
Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



AG für Chirurgie
angeborener
Herzfehler und
Kinderherzchirurgie
der DGTHG



für angeborene Herzfehler (NRAHF) spielt eine entscheidende Rolle für ihr langfristiges Überleben, ihre Gesundheit und ihre Lebensqualität. Rund 60.000 Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen stellen dem Register dafür ihre Daten und Proben zur Verfügung. Zahlreiche Erkenntnisse der Forschung mit dem Freiwilligenregister tragen schon jetzt zu einer verbesserten Früherkennung und Behandlung bei. Solche Fortschritte fußen auf der Sammlung von Daten und Proben aus Kliniken, Zentren und Praxen in ganz Deutschland: „Die Vielfalt angeborener Herzfehler ist groß. Wir sprechen von über 200 verschiedenen Fehlbildungen, die für sich allein selten sind. Das Register ist daher unverzichtbar für die Forschung zu vielen drängenden Fragen“, erläutert die Ärztin und Wissenschaftlerin Constanze Pfitzer, künftige wissenschaftliche Leiterin des NRAHF und des Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (KNAHF).

1 Million Euro für eine Forschung über die gesamte Lebensspanne hinweg

Mit allein über 80.000 digitalisierten Arztbriefen zählt das NRAHF heute zu den weltweit größten Datenquellen für die Forschung zu angeborenen Herzfehlern. Inzwischen wird auf dieser Basis schwerpunktmäßig zu ihren Ursachen, zu Folgeerkrankungen und zu ihrer optimalen Versorgung über die gesamte Lebensspanne hinweg geforscht. Die enge Zusammenarbeit von Patienten, Ärzten, Fachgesellschaften und Wissenschaftlern sowie hohe Standards bei Patientensicherheit, Datenschutz und Einhaltung ethischer Richtlinien machen das Kernprojekt am Kompetenznetz Angeborene Herzfehler zu einem international anerkannten Vorbild der patientenorientierten Forschung. Auf rund eine Million Euro jährlich belaufen sich die Kosten des NRAHF für das streng regulierte Management der treuhänderisch verwalteten Daten und Proben.

Gemeinsame Petition fordert Politik auf: Forschung sichern – Leben retten!

Über zwei Jahrzehnte hat das Bundesforschungsministerium maßgeblich zur Finanzierung beigetragen. Doch auf anhaltende Mittelkürzungen folgte der abrupte Förderstopp: Eine seit Längerem angestrebte nachhaltige Finanzierungslösung war zuletzt überraschend gescheitert. Seit 2025 fließen keine staatlichen Gelder mehr. Damit ist lebensnotwendige Forschung nun akut gefährdet. In einer gemeinsamen öffentlichen Petition fordern die im Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF) zusammengeschlossenen Patientenorganisationen Bundesregierung und Bundestag daher jetzt mit



Aktionsbündnis
Angeborene Herzfehler



kinderherzen
Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



AG für Chirurgie
angeborener
Herzfehler und
Kinderherzchirurgie
der DGTHG



Nachdruck auf, das Register und seine digitale Weiterentwicklung endlich auf stabile finanzielle Füße zu stellen. Allein in den ersten vier Tagen haben schon mehr als tausend Unterstützende mitgezeichnet. „Allen Verantwortlichen muss klar sein: Ohne Langzeitforschung stehen die langfristigen Überlebenschancen von heute mehr als einer halben Million Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen auf dem Spiel“, warnt Kai Ruenbrink, Sprecher des Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF).

Finanzielle Grundsicherung für die patientenorientierte Forschung der Zukunft

„Deutschland läuft Gefahr, eine über Jahrzehnte aufgebaute Schlüsselressource für die Forschung zu verlieren – mit hohen volkswirtschaftlichen Folgekosten“, unterstreicht Professor Anselm Uebing, Vorstandsvorsitzender des NRAHF und des KNAHF. Mit der wachsenden Zahl erwachsener Betroffener steige der Bedarf an langfristiger Nachsorge, die klinischen Verläufe würden komplexer. „Ohne evidenzbasierte Versorgung nehmen lebensbedrohliche Folgeerkrankungen zu“, so der Kinderkardiologe. Am NRAHF setzt man daher auf den gezielten Einsatz von Künstlicher Intelligenz: Die KI-gestützte Erfassung und Auswertung medizinischer Befunde und Bilddaten soll für eine verbesserte Versorgung sorgen, die mit der alternden Patientengruppe Schritt hält. Ein erstes Pilotprojekt läuft bereits. Solche zukunftsweisenden, potenziell kostensparenden Innovationen stehen nun ebenfalls auf der Kippe.

Für den Erhalt des Registers

Weitere Erstunterzeichnende der Petition für den Erhalt des Registers sind die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrie und Angeborene Herzfehler (DGPK), die Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung (DGK), die Arbeitsgemeinschaft für Chirurgie angeborener Herzfehler und Kinderherzchirurgie der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) sowie die kinderherzen Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e. V. und das Nationale Register.



Aktionsbündnis
Angeborene Herzfehler



kinderherzen
Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



AG für Chirurgie
angeborener
Herzfehler und
Kinderherzchirurgie
der DGTHG



Recherchetipp und Leserservice:

Wer forscht mit dem Register? Finden Sie auf unserer Karte die beteiligten Kliniken vor Ort:

<https://www.kompetenznetz-ahf.de/forscher/forschen-mit-uns/wer-forscht-mit-dem-register/>

Die Petition kann hier unterzeichnet werden:

https://epetitionen.bundestag.de/petitionen/_2025/_07/_04/Petition_183574.nc.html

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

Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.

Wissenschaftskommunikation

Karin Lange

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Tel.: +49 30 45937277

Mobil: +49 175 2604260

E-Mail: presse@herzregister.de

Das Nationale Register ist Kernprojekt des Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e. V.

<https://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>