



Angeborene Herzfehler | Forschung | Politik | Medizin und Gesundheit

Letzte Chance für das Herzregister

DOOH-Kampagne macht bundesweit auf drohendes Aus für eine zentrale Forschungsressource aufmerksam

Berlin, 6. November 2025 – Seit Wochenbeginn läuft die Kampagne „Jedes Herz zählt“ auf digitalen Werbeflächen an großen Bahnhöfen in ganz Deutschland – darunter in Berlin, Hamburg, München, Köln, Frankfurt am Main, Stuttgart, Leipzig und Dresden. Die Digital Out-of-Home-Kampagne hebt die Petition zur Rettung des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler (NRAHF) auf die große Bühne – mitten in den laufenden Haushaltsverhandlungen.



Gestaltung und Text „Jedes Herz zählt“ © NRAHF, SellingerGriesbach, KarinLange Kommunikation.
Foto: © istock/Getty Images, LENbIR. Mit Model gestellt.

Erstmals in über 20 Jahren fließen keine staatlichen Mittel mehr für das Nationale Register. Mit dem Auslaufen der Förderung durch private Stiftungen zum Jahresende 2025 steht das NRAHF nun kurz vor dem Aus. Ohne zügige Entscheidung des Bundestags und des Bundesministeriums für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) über eine nachhaltige staatliche Finanzierung droht das Ende der multizentrischen Forschung mit einer der weltgrößten Daten- und Biobanken zu angeborenen Herzfehlern.

PRESSEMITTEILUNG



Kritische Situation: Lebenswichtige Forschungsressource in Gefahr

Das Nationale Register ist seit über 20 Jahren die zentrale Forschungsplattform für angeborene Herzfehler in Deutschland. Es vernetzt Kliniken, den ambulanten Sektor sowie Forschende und Betroffene – und ermöglicht entscheidende Erkenntnisse zu Ursachen und Folgen der häufigsten Organfehlbildung beim Menschen. Schon heute tragen diese zu einer verbesserten Prävention, Therapie und Nachsorge bei. „Wir befinden uns an einem sehr kritischen Punkt“, warnt Constanze Pfitzer, wissenschaftliche Direktorin des Nationalen Registers. „Wenn jetzt keine Lösung gefunden wird, geht der Langzeitforschung eine über zwei Jahrzehnte aufgebaute Forschungsbasis verloren, die international ihresgleichen sucht.“

Patientinnen, Patienten und Forschende mahnen zum Handeln

Bei den im Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF) vertretenen Patienten- und Elternverbänden wächst die Besorgnis: „Das Register ist ein zentraler Bestandteil der Forschung zu angeborenen Herzfehlern – und damit eine Lebensversicherung für mehr als 500.000 Betroffene allein in Deutschland“, sagt Christina Pack, Vorstandsvorsitzende von JEMAH e. V. „Wenn es wegbricht, verlieren wir nicht nur wertvolle Daten und Proben für eine patientenorientierte Forschung, sondern auch Zukunftschancen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern.“ Gemeinsam mit der kinderherzen Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e. V., den kardiologischen Fachgesellschaften und dem NRAHF fordern sie mit ihrer Petition die Sicherung der registerbasierten Forschung.

Starke öffentliche Fürsprache: Weit über 36.000 Unterschriften

Der gemeinsame Aufruf stößt auf immer größere Resonanz: 15.430 Bürgerinnen und Bürger unterzeichneten im Sommer die offizielle Bundestagspetition – online und offline. Seit dem Herbst wächst die Zahl der Unterstützenden auf der Plattform [innn.it](https://www.innn.it) weiter – inzwischen setzen sich weit über 36.000 Menschen für den Fortbestand der Forschungsplattform ein. „Das ist ein starkes Zeichen der Solidarität, das zeigt, wie sehr das Register Menschen bewegt – weil es Forschung ermöglicht, die das Leben mit einem angeborenen Herzfehler verbessert“, so Pfitzer.



Öffentliche Bühne im entscheidenden Moment

Insgesamt zwei Wochen läuft die Kampagne für das gemeinsame Anliegen von Patientenverbänden und kardiologischen Fachgesellschaften bundesweit auf digitalen Screens von Ströer. Der Außenwerber sieht sich in der Verantwortung, gesellschaftlich relevante Themen mit seiner großen Reichweite sichtbar zu machen. Damit bietet das Medienunternehmen der Petition zur Rettung des Herzregisters eine starke Bühne. „Wir sind Ströer außerordentlich dankbar für diese großzügige Unterstützung“, betont Professor Anselm Uebing, Vorstandsvorsitzender des NRAHF. „Die Sichtbarkeit von „Jedes Herz zählt“ an Bahnhöfen in ganz Deutschland kommt genau im entscheidenden Moment – mitten in den Haushaltsverhandlungen.“

Forschung braucht Zukunft – Entscheidung jetzt gefordert

Für das datenschutz- und ethikkonforme Management des Registers werden jährlich rund eine Million Euro benötigt. Was im Vergleich zu den Folgekosten chronischer Erkrankungen verschwindend gering ist, entscheidet über den Erhalt einer Schlüsselressource, die wissenschaftliche Erkenntnisse direkt in die Versorgung bringt. „Das Register braucht jetzt eine klare Zusage für die staatliche Förderung ab 2026, damit die Forschung, die für die langfristige Gesundheit und Lebensqualität Betroffener unverzichtbar ist, weitergehen kann“, fordert Uebing. „Nur so kann gewährleistet werden, dass Menschen mit angeborenen Herzfehlern bis ins hohe Lebensalter gesundheitlich bestmöglich versorgt und begleitet werden.“

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

**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/>

Mehr zu „Jedes Herz zählt“:

<https://www.jedes-herz-zaehlt.de>

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/>