

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e. V. / Postfach 650651 / 13353 Berlin

An  
den Bundesminister für Gesundheit  
Herrn  
Jens Spahn  
Friedrichstraße 108  
10117 Berlin

Vorsitzender des Vorstandes  
Prof. Dr. med. Hashim Abdul-Khalig

Stellvertretende Vorsitzende  
Prof. Dr. med. Christian Schlensak  
Prof. Dr. med. Helmut Baumgartner

Geschäftsführerin  
Dr. med. Ulrike Bauer

Ihr Zeichen

Unser Zeichen

Datum

04.06.2018

## Offener Brief

Sehr geehrter Herr Bundesminister Jens Spahn,

heute haben wir den letzten Schrittmacher, den wir auf Lager hatten, der kleinen Nelly mit einem angeboren AV-Block und einer sehr langsamen Herzfrequenz implantiert. Der kleinste Schrittmacher weltweit wurde ursprünglich für ältere Menschen entwickelt, die an synkopalen Anfällen leiden und bei einer Blockierung der elektrischen Leitung im Herzen eine Bedarfsstimulation benötigen.

Aufgrund seiner geringen Größe ließ sich dieser Schrittmacher auch bei Neugeborenen und bei Kindern mit angeborener oder durch Korrekturoperationen verursachter Blockierung im Herzen erfolgreich anwenden. Doch der Hersteller hat aufgehört, diesen Schrittmacher zu produzieren. Die Notwendigkeit der Implantation eines Schrittmachers bei Früh- und Neugeborenen ist glücklicherweise selten, das Gerät im Bedarfsfall jedoch lebensrettend. Das zwingt uns dazu, bei diesen kleinen Patienten Schrittmacher zu implantieren, die für Erwachsene entwickelt wurden.

Die Lage bei den kardiovaskulären Implantaten für Kinder ist grundsätzlich prekär. So gibt es zurzeit weder für die intravenöse noch für die epimyokardiale Behandlung von Kindern ausdrücklich geeignete Elektroden oder Aggregate. Bei Erkrankungen des Herzleitungssystems müssen wir daher auf Produkte aus der Erwachsenenmedizin zurückgreifen. Ihre Implantation bei Kindern ist mit erheblichen Gesundheitsrisiken verbunden. Zudem schränkt die Größe der Geräte ihre körperliche Beweglichkeit ein.

Mit ihren heterogenen angeborenen Herz- und Kreislaufferkrankungen bildet die junge Patientengruppe auf den ersten Blick zweifelsohne keine marktwirtschaftlich attraktive Größe. Auch liegt auf der Hand, dass mit „Massenprodukten“ im Erwachsenenbereich bedeutend höhere Erlöse erzielt werden können. Das darf jedoch nicht dazu führen, dass die kindgerechte Entwicklung von Medizinprodukten und Medikamenten unterbleibt. Weil entsprechende Studien von den Firmen eher selten finanziert und durchgeführt werden, müssen wir bei den betroffenen Kindern schon heute vielfach „off label“ Präparate einsetzen, die nach großen prospektiven Studien zu ihrer Effektivität und Sicherheit zuerst bei erwachsenen Patienten zum Einsatz kommen.



Kinder sind dringend auf Medizinprodukte, Implantate und Medikamente angewiesen, die sich ihrer körperlichen Entwicklung anpassen. Erst sie sichern langfristig ihr Überleben und entscheiden über ihre Lebensqualität. Eine entsprechende medizinische Versorgung gewährleistet eine gleichberechtigte Teilhabe der betroffenen Patienten an unserer Gesellschaft. Sie sorgt etwa mit dafür, dass sie eine Ausbildung und eine berufliche Karriere ihrer Wahl absolvieren können.

Wir appellieren daher an alle Hersteller, kindgerechte Produkte bereitzustellen und eine entsprechende Forschung zu unterstützen. Mit gleicher Dringlichkeit fordern wir die politischen Institutionen dazu auf, gemäß GG Artikel 2 für entsprechende Rahmenrichtlinien zu sorgen. Unter keinen Umständen dürfen Kinder mit angeborenen kardiovaskulären Erkrankungen weiterhin vom Nutzen hochentwickelter medizinischer Produkte und pharmakologischer Mittel sowie von den dazu notwendigen wissenschaftlichen Studien ausgeschlossen werden.

Mit vorzüglicher Hochachtung grüßen Sie im Namen des Vorstandes und der Mitglieder des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler



Prof. Dr. H. Abdul-Khaliq  
Sprecher  
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler



Dr. Ulrike Bauer  
Geschäftsführerin  
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler  
Nationales Register für angeborene Herzfehler



Prof. Dr. Sven Dittrich  
Präsident  
Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK)



Kai Ruenbrink  
Sprecher des Aktionsbündnisses Angeborene Herzfehler  
Das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler:  
Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e. V., Herzkind e. V., Interessengemeinschaft Das herzkranken Kind e. V., Fontanherzen e. V., Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e. V., Bundesverband Herzkranken Kinder e. V



Hintergrund

## Über das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Ein angeborener Herzfehler ist bis heute die häufigste angeborene Fehlbildung und nach wie vor eine der weltweit häufigsten Ursachen für den plötzlichen Tod im Kindesalter. Dank des medizinischen Fortschritts lässt sich die Grunderkrankung seit den siebziger Jahren in den meisten Fällen gut behandeln. Über neunzig Prozent der Kinder überleben. Die chronische Erkrankung erfordert jedoch eine kontinuierliche medizinische Betreuung. Das macht die Forschung auf diesem noch jungen Fachgebiet so dringlich.

Seit fünfzehn Jahren forscht das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e. V. im Bereich angeborene Herzfehler sowie auf dem Gebiet der im Kindesalter erworbenen Herzerkrankungen. Dem Forschungsverbund gehören sämtliche Kinderherzzentren in Deutschland an.

An genügend Daten und Proben für die Erforschung angeborener Herzfehler heranzukommen, ist für einzelne wissenschaftliche Institutionen aufgrund jeweils niedriger Patientenzahlen kaum möglich. Mit dem Aufbau des Nationalen Register für angeborene Herzfehler hat das Kompetenznetz deshalb zunächst die entscheidenden Forschungsvoraussetzungen geschaffen. Weit über 50.000 Patientinnen und Patienten beteiligen sich mit ihren Daten und Proben daran. Mit dem Register wird weltweit geforscht.

Auf Grundlage der Daten- und Probenspenden von Patienten mit angeborenen Herzfehlern konnten am Kompetenznetz in den vergangenen Jahren zahlreiche Forschungserfolge erzielt werden, die für eine verbesserte Diagnostik, Therapie und Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern sorgen. Auch wissen die Mediziner heute mehr über die Ursachen und die Prognosen verschiedener angeborener Herzfehler. Erkenntnisse aus der epidemiologischen Forschung, der klinischen Forschung und aus der Grundlagenforschung am Kompetenznetz fließen zügig in die Versorgung der Kinder ein.

Kontakt

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e. V.

Dr. Ulrike Bauer

Geschäftsführerin

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Tel.: +49 30 4593-7277

Fax: +49 30 4593-7278

E-Mail: [info@kompetenznetz-ahf.de](mailto:info@kompetenznetz-ahf.de)

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

