

Brückenfinanzierung zur nachhaltigen Rettung des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler (NRAHF)



Mutter Katharina kann ihre beiden Töchter [Herzkind] Elise und Lotte heute nur dank moderner Kinderherzforschung zusammen in die Arme schließen.



Herzkind Elise überlebte drei schwere Herzfehler auf einmal.

Viele Kinder mit angeborenem Herzfehler erreichen heute das Erwachsenenalter, weil die Kinderherzforschung für entscheidende Fortschritte in Diagnostik und Therapie gesorgt hat. Dafür ist sie auf einen breiten Daten- und Probenschatz angewiesen. Dieses weltweit einzigartige Projekt, die Grundlage der herzmedizinischen Forschung, droht nun für Jahre stillzustehen.

Angeborene Herzfehler sind die häufigste Organfehlbildung bei Neugeborenen. Über deren Ursachen und mögliche Folgeerkrankungen wissen wir noch zu wenig. Für einzelne Kliniken und Forschungsinstitutionen ist es nahezu unmöglich, an genügend Daten und Proben für verlässliche Forschungsergebnisse zu gelangen. Diese sind unverzichtbar, um drängende Fragen etwa zu Langzeitfolgen nach erfolgreicher Erstbehandlung (durch Herzoperationen und Katheterinterventionen) beantworten zu können und die Mechanismen dahinter besser zu verstehen. Denn nur so lässt sich eine optimale Behandlung auch im Erwachsenenleben gewährleisten. Trotz großer Fortschritte in der Herzmedizin sind etwa Folgeoperationen keine Seltenheit. Für die Lebenserwartung und die Lebensqualität bei angeborenen Herzfehlern bis ins hohe Alter sind wir auf die kontinuierliche Forschung angewiesen.

Mit der Gründung des Kompetenznetz Angeborene Herzfehler wurden 2003 die Voraussetzungen für eine internationale, multizentrische Forschung auf

dem Gebiet angeborener Herzfehler geschaffen. Die Verbundstruktur gewährleistet mit dem NRAHF als ihrem Kernprojekt die verlässliche und unabhängige Forschung auf breiter Daten- und Probenbasis. Mehr als 55.000 Patienten und ihre Angehörigen tragen durch ihre Daten- und Probenspenden dazu bei: das NRAHF ist die weltweit größte Patientendatenbank auf diesem Gebiet.

Größtes Herzregister ist in Gefahr: Überbrückungsfinanzierung

Ab dem Jahr 2025 soll das NRAHF auf Anraten des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) vom Berliner Institut für Gesundheitsforschung (BIH) bei seinem Erhalt unterstützt werden. Da jedoch die aktuelle staatliche Förderung den Weiterbetrieb des Registers bis dahin nicht vollumfänglich abdeckt, droht nun ein Forschungsstopp. Ein solcher Forschungsstopp wäre von enormer Tragweite für das Leben von über 400.000 herzkranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in Deutschland. Denn nur die durchgängige Arbeitsfähigkeit des NRAHF gewährleistet die notwendige Kontinuität in der Forschung. Dafür gilt es bis zum Jahr 2025 eine Finanzierungslücke von 720.000 Euro zu schließen.

kinderherzen hat daher in Zusammenarbeit mit dem Register und mit Unterstützung der Eva Mayr-Stihl Stiftung eine Rettungsaktion ins Leben gerufen, um die Mittel dafür über Spenden einzuwerben.

Mit Matching-Fund-System zum Erfolg

Dank der Eva Mayr-Stihl Stiftung konnte eine großzügige Basis für den Erfolg des Projektes geschaffen werden. Diese hat zugesichert, jede Spende zur Erhaltung des NRAHF bis 360.000 Euro zu verdoppeln. Dieses sogenannte Matching-Fund-System ist wesentlicher Bestandteil unserer Fundraising-Maßnahmen in den kommenden drei Jahren, bis das NRAHF in ein nachhaltiges Forschungsprogramm überführt ist.

Daten & Fakten

Wichtiges auf einen Blick

Projektnummer:
P-B-027/2021

Ausführlicher Projekttitle:
Überbrückungsfinanzierung zur Erhaltung des Nationalen Registers für Angeborene Herzfehler

Projektlaufzeit:
01.01.2022 – 31.12.2024

Kosten:
720.000 €

Projektstandort:
Berlin

Ziele auf einen Blick:

- Sicherstellung der Forschungsgrundlage für Herzmedizin
- Erhalt des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e.V.
- Rettung von 55.000 auf der Welt einzigartigen Datensätzen
- Überführung des NRAHF in nachhaltiges Forschungsprogramm ab dem Jahr 2025 mittels Brückenfinanzierung bis zu diesem Zeitpunkt
- Bestmögliche Diagnoseverfahren und Behandlungswege für herzkranken Kinder und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)

„Wir stehen heute vor allem vor vielen Fragen zu den Langzeitergebnissen dieser Hochleistungsmedizin, die zunächst erstmal das Überleben dieser Kinder gesichert hatte. Da werden große Hoffnungen in die Forschung gesetzt von den Betroffenen. Um ihre Lebenserwartung zu erhöhen und ihre Lebensqualität zu verbessern, brauchen wir die Forschung auf breiter Daten- und Probenbasis.“



kinderherzen-Expertin **Dr. med. Ulrike Bauer**,
Projektleiterin Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.

Ansprechpartnerin:

Tanja Schmitz
Projektkoordinatorin
Telefon: 0228 – 422 80 24
E-Mail: tanja.schmitz@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de



Ihre Hilfe macht den Unterschied
Spenden Sie für **kinderherzen**

Helfen Sie uns, das einzigartige Herzregister und damit die Zukunft herzkranker Kinder zu retten. Gemeinsam können wir die Lücke im gesundheitlichen Versorgungssystem schließen und das Leben unserer kleinen Patienten entscheidend verbessern.

Spendenkonto

kinderherzen Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00