

## Krebsrisiko bei angeborenen Herzfehlern: Wie gut läuft es mit der Vorsorge?

*Die Zahl der Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) steigt kontinuierlich. Mit zunehmendem Alter wächst jedoch auch für sie das Risiko, an Krebs zu erkranken. Um einer Krebserkrankung vorzubeugen oder sie in den Griff zu kriegen, ist die Krebsvorsorge entscheidend. Doch wie werden entsprechende Angebote angenommen und was sind mögliche Hürden? Eine neue Registerstudie geht diesen Fragen auf den Grund.*

Über 90 Prozent aller Kinder, die mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kommen, erreichen heute das Erwachsenenalter. Dank medizinischer Forschung hat sich die Versorgung auch von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler deutlich verbessert, etwa durch auf EMAH spezialisierte Ärztinnen, Ärzte und Zentren. Das ist wichtig. Denn mit zunehmendem Alter wächst neben dem Risiko von Folgeerkrankungen und Spätkomplikationen auch das Risiko, vorzeitig an einer so genannten erworbenen Erkrankung wie Krebs zu versterben.

### Schon junge EMAH sind besonders gefährdet

In der Allgemeinbevölkerung sind Krebserkrankungen nach Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems



Eine regelmäßige Krebsvorsorge erhöht die Chancen auf Heilung, Linderung und Vermeidung AHF-bedingter Komplikationen.

Foto | © KNAHF, iStockphoto.com, KatarzynaBialasiewicz

die zweithäufigste Todesursache. Statistisch gesehen erkrankt heute jeder zweite im Laufe seines Lebens daran. Dabei sind es neben genetischen Faktoren vor allem ein fortgeschrittenes Alter, die grundsätzlich gestiegene Lebenserwartung, der Lebensstil sowie verschiedene Umwelteinflüsse, die eine Erkrankung wahrscheinlich machen. Fakt ist: Nur selten wird die Krankheit vererbt. Jüngste Studien belegen, dass Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler ein höheres Risiko haben, an Krebs zu erkranken, als „Herzgesunde“, und dies bei einem Durchschnittsalter von 27 schon in vergleichsweise jungen Jahren. Wie in der Allgemeinbevölkerung ist bei Frauen mit angeborenem Herzfehler Brustkrebs die vorherrschende Diagnose, gefolgt von Darm- oder Lungenkrebs; männliche EMAH erkranken wie alle Männer vor allem an Prostatakrebs, Darm- oder Lungenkrebs.

### Lebensretter Krebsvorsorge

Je früher ein Krebsrisiko oder eine Krebserkrankung festgestellt wird, desto größer sind nachweislich die Chancen auf Vermeidung oder eine rechtzeitige Behandlung mit Aussicht auf eine verbesserte Lebenserwartung und gute Lebensqualität. Für EMAH gilt das in besonders hohem Maße. Die regelmäßige Krebsvorsorge ist für sie von entscheidender Bedeutung.

### Wie nehmen EMAH die Krebsvorsorge in Anspruch? Finden sie passende Angebote?

Aus Untersuchungen ist bekannt, dass die gesetzlichen Krebsfrüherkennungsprogramms allgemein noch zu wenig in Anspruch genommen werden. Wie das bei EMAH aussieht, wollen wir jetzt unbedingt herausfinden. Eine US-Studie hat gezeigt, dass Frauen mit angeborenem Herzfehler in Sachen Krebsvorsorge deutlich zurückhaltender waren als die herzgesunde Vergleichsgruppe. Per repräsentativer bundesweiter Umfrage unter den Teilnehmenden des Nationalen Registers wollen wir daher auch ermitteln, was mögliche Hürden sind, die EMAH von der Krebsvorsorge abhalten.

## FORSCHUNGSPROJEKT BERLIN

### Daten & Fakten: Wichtiges auf einen Blick

#### Projektnummer:

W-B-022/2023

#### Ausführlicher Projekttitel:

Früherkennung von malignen Erkrankungen bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern – „Krebsvorsorge bei EMAH“

#### Projektlaufzeit:

01.07.2024 – 30.06.2026

#### Kosten:

69.897,00 Euro

#### Projektstandort:

Deutsches Herzzentrum der Charité Berlin und Nationales Register für angeborene Herzfehler (NR AHF)

#### Studienziele auf einen Blick:

- Erstmalige Evaluierung der Inanspruchnahme von Angeboten der Krebsfrüherkennung durch EMAH.
- Erfassung der Ursachen für eine eventuelle Nichtinanspruchnahme.
- Schaffung einer repräsentativen Grundlage für die Entwicklung patientengerechter Präventionsangebote zur Minimierung des Erkrankungs- und Sterblichkeitsrisikos.

„Patientinnen und Patienten mit einem angeborenen Herzfehler haben im Erwachsenenalter ein erhöhtes Risiko an Krebs zu erkranken. Die spezialisierte Nachsorge, eine patientenorientierte Krebsvorsorge und ihre Inanspruchnahme sind entscheidende Faktoren für ihre Lebenserwartung und Lebensqualität.“

**Prof. Dr. med. Oktay Tutarel**, Leiter des Bereichs Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie, Deutsches Herzzentrum der Charité

Foto | © DHZC, Sarah Paff

#### Verantwortlich für das Projekt:

**Prof. Dr. med. Oktay Tutarel**, Deutsches Herzzentrum der Charité, Berlin

**Dr. med. Ulrike Bauer**, Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.

#### Ansprechpartnerin:

Tanja Schmitz, Projektkoordinatorin

Telefon: 0228 – 422 80 24

E-Mail: [tanja.schmitz@kinderherzen.de](mailto:tanja.schmitz@kinderherzen.de)

[www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)

#### Ihre Hilfe macht den Unterschied

#### Spenden Sie für **kinderherzen**

Ziel dieser Studie ist es, einen Überblick über die Inanspruchnahme des gesetzlichen Krebsfrüherkennungsprogramms durch EMAH zu gewinnen und mögliche Hürden zu erkennen, um in Zukunft patientengerechte Präventionsangebote machen zu können und so die Krebserkrankungs- und Sterblichkeitsrate von EMAH zu vermindern.

#### Spendenkonto:

**Bank für Sozialwirtschaft**

**IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00**

**BIC: BFSWDE33XXX**

