

Pressemitteilung

## Forschung für herzkrank Kinder vor dem Aus

### Kinderherzen e.V. fordert: Rettet das Herzregister – rettet Kinderleben!

**Bonn, 27.08.2025:** Als einer der Erstunterzeichner der Petition „Jedes Herz zählt – Forschung retten, Leben sichern“ engagiert sich Kinderherzen e.V. mit Nachdruck für den Erhalt des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler (NRAHF). Seit mehr als 20 Jahren liefert das Register die Grundlage für die Forschung zur langfristig optimalen Versorgung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland – doch nun droht ihm das Aus. Die staatliche Basisfinanzierung des NRAHF fällt weg und damit ist lebensnotwendige Forschung für eine besonders vulnerable Gruppe akut gefährdet.

Weltweit kommt jedes 100ste Baby mit einem Herzfehler zur Welt. Allein in Deutschland sind das jedes Jahr rund 7.000 Neugeborene. Mehr als 500.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene leben hierzulande mit einem Herzfehler, der häufigsten angeborenen Organfehlbildung. Ihr Überleben und ihre Lebensqualität hängen unmittelbar von den Fortschritten in der Forschung ab. „Wenn wir jetzt nicht handeln, lassen wir eine stille Katastrophe im Schatten medienwirksamerer Krisen zu. Das Herzfehler-Register ist ein Leuchtturm der Hoffnung für alle Kinder mit Herzfehlern und deren Familien. Wir dürfen nicht zulassen, dass dieser Leuchtturm erlischt“, so Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer von Kinderherzen e.V..

#### **Register hilft Leben retten**

Bereits seit 2016 unterstützt Kinderherzen e.V. den Erhalt des Herzfehlerregisters mit einer Gesamt-Fördersumme von fast einer Million Euro. „Diese Unterstützung ist ein klares Bekenntnis zu unserer Verantwortung gegenüber herzkranken Kindern und ihren Familien. Wir werden auch weiterhin für den Erhalt des Registers kämpfen. Denn nur eine gesicherte Finanzierung des Registers kann die langfristige Versorgung herzkranker Kinder gewährleisten und die Forschung für neue Behandlungsmethoden vorantreiben“, erläutert Gattenlöhner.

Rund 60.000 Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen haben über die letzten rund 20 Jahre ihre Daten und Proben dem Register zur Verfügung gestellt. Eine von ihnen ist Maria Karwath-Lippmann, Mutter eines herzkranken Jungen: „Für mich grenzt es an ein Wunder, dass mein Sohn Henry heute trotz eines komplexen angeborenen Herzfehlers spielen und toben kann und ein fröhliches Energiebündel ist. Sein Überleben verdanken wir ausschließlich der modernen Herzmedizin, die wiederum auf Fortschritten in der medizinischen Forschung fußt. So war es für uns selbstverständlich, in die Aufnahme von Henrys Daten in das NRAHF einzuwilligen. Das Register ist ein Schatz, der nicht verloren gehen darf! Damit Kinder wie Henry auch in Zukunft die bestmögliche medizinische Hilfe erfahren.“

#### **Petition steigert politischen Handlungsdruck**

Auf rund eine Million Euro jährlich belaufen sich die Kosten für das streng regulierte Management der treuhänderisch verwalteten Daten und Proben im NRAHF. Über zwei Jahrzehnte hat das Bundesforschungsministerium diese Summe maßgeblich mitgetragen. Doch auf anhaltende Mittelkürzungen folgte der abrupte Förderstopp. Damit ist lebensnotwendige Forschung akut gefährdet. In einer gemeinsamen öffentlichen Petition fordern Patientenorganisationen Bundesregierung und Bundestag nun mit Nachdruck auf, das Register und seine digitale Weiterentwicklung auf stabile finanzielle Füße zu stellen.

Das Register ist einzigartig in der Welt! Geht es verloren, sind nicht nur die Überlebenschancen und die Lebensqualität von heute schon mehr als 500.000 Betroffenen gefährdet, sondern Deutschland verliert auch eine Schlüsselressource im Bereich der so wichtigen Herzforschung. „Wir appellieren daher an die breite Öffentlichkeit, die Petition ‚Jedes Herz zählt‘ zu unterschreiben, und alle Verantwortlichen in Politik und Gesellschaft fordern wir auf, die Bedeutung des Registers zu erkennen und sich für dessen Erhalt einzusetzen“, so Gattenlöhner. Die Mitzeichnungsfrist für die Petition endet am 18.09.2025. Die Petition kann hier unterzeichnet werden:

[https://epetitionen.bundestag.de/petitionen/\\_2025/\\_07/\\_04/Petition\\_183574.nc.html](https://epetitionen.bundestag.de/petitionen/_2025/_07/_04/Petition_183574.nc.html)

### **Über Kinderherzen e.V.**

Seit über 35 Jahren engagiert sich die Kinderherzen - Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. (Kinderherzen) für eine bessere Zukunft herzkranker Kinder. Der Verein fördert wissenschaftliche Forschung, ermöglicht moderne Therapien, unterstützt betroffene Familien und hilft herzkranken Kindern in medizinischen Notstandsgebieten. Unabhängig von Staat, Unternehmen oder Religion kämpft die Hilfsorganisation mit ihren mehr als 40.000 Spendenden dafür, dass Kinder und Erwachsende mit angeborenem Herzfehler eine bessere Lobby bekommen. Die Arbeit von Kinderherzen e.V. finanziert sich zu 100 Prozent aus Spenden. Jeder Beitrag hilft, damit kleine Herzen groß werden - weltweit, national und regional.

Mehr Informationen zu Kinderherzen: [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)

### **Pressekontakt Kinderherzen e.V.**

Chantal Neumann

E-Mail: [chantal.neumann@kinderherzen.de](mailto:chantal.neumann@kinderherzen.de)

Telefon: 0228 – 4 22 80 – 221

Elsa-Brändström-Str. 21

53225 Bonn



BU: Der herzkrank geborene Henry hat dank moderner Medizin überlebt. Seine Daten sind in das Nationale Register für angeborene Herzfehler (NRAHF) eingeflossen – ebenso wie die von rund 60.000 anderen Betroffenen. Eine Schlüsselressource für die Herzforschung, die nun verloren zu gehen droht.