

PAN-Studie („Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen in Deutschland“):
Deutschlandweiter Start am 1.7.06

Angeborene Herzfehler stellen die häufigste kongenitale Organfehlbildung dar. Die Prävalenz bei Neugeborenen wird auf der Basis bisheriger, regional begrenzter Studien aus dem deutschen, europäischen und internationalen Raum mit einer Spannweite von 0,2 – 0,8 % angegeben. Kardiovaskuläre Anomalien sind verantwortlich für ca. 7 – 10 % aller Todesfälle im Säuglingsalter und für fast die Hälfte der Todesfälle in Folge angeborener Malformationen im Kindesalter. Bei den Patienten mit Herzfehlern bestehen in 2 – 11 % assoziierte, extrakardiale Fehlbildungen und in 7 – 10 % chromosomale Anomalien; Frühgeborene sind häufiger betroffen als reife Neugeborene; ein geringes Überwiegen des männlichen Geschlechts konnte übereinstimmend festgestellt werden; außerdem bedeutet ein fortgeschrittenes maternales Alter (über 35 Jahre) ein höheres Risiko für einen angeborenen Herzfehler des Kindes.

In Deutschland liegen zur Häufigkeit angeborener Herzfehler bisher nur regionale Erhebungen vor, die wegen der Erhebungsart bzw. der unscharfen regionalen Begrenzung nicht zur exakten Bestimmung der Prävalenz geeignet sind. Unter den demographischen Voraussetzungen der letzten Jahrzehnte wurde von einer jährlichen Neuerkrankungsrate von ca. 6000 herzkranken Kindern ausgegangen. Da auf Grund der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten heute ca. 90 % der Erkrankten das Erwachsenenalter erreichen, wird mit einer zunehmenden Anzahl von Erwachsenen mit operativ korrigierten oder palliativ versorgten Herzfehlern gerechnet, deren geschätzte Zahl sich in Deutschland aktuell auf 100.000 bis 200.000 beläuft.

Es ist die Intention der prospektiv angelegten PAN-Studie, deutschlandweit Neugeborene und Säuglinge im ersten Lebensjahr mit einem angeborenen Herzfehler zu erfassen. Neben der Ermittlung der Prävalenz unter aktuellen demographischen Gegebenheiten stehen die Erfassung der relativen Häufigkeit der einzelnen Strukturanomalien sowie das regionale Verteilungsmuster im Mittelpunkt des Interesses. Darüber hinaus sollen Daten zu extrakardialen Fehlbildungen, genetischen Merkmalen, Schwangerschafts- und Geburtscharakteristika sowie zur kardialen Pränataldiagnostik erhoben werden.

Die Auswertung einer großen Zahl von pädiatrischen Patienten mit einem angeborenen Herzfehler unter den aktuellen diagnostischen und therapeutischen Bedingungen dient der Evaluation der Herzfehler-Prävalenz in Deutschland und soll belastbare Zahlen als Grundlage für die medizinische, soziale und gesundheitspolitische Versorgung erarbeiten.

Die Studie ist epidemiologisches Teilprojekt des vom BMBF geförderten „Kompetenznetzes angeborener Herzfehler“. Für die Erfassung ist primär der Zeitraum von 01.07.06 – 30.06.08 vorgesehen. Zur Datenakquisition sind alle kinder-kardiologischen Einrichtungen in Deutschland an der Partizipation an diesem Projekt aufgerufen.

Die Datenermittlung erfolgt auf elektronischem Weg über ein Web-basiertes System nach schriftlicher Aufklärung und Einwilligung der Eltern. Die Datenverwaltung geschieht unter Anonymisierung der persönlichen Patientendaten.

Die Studienauswertung wird unter der epidemiologischen Leitung von Prof. Dr. Hans-Werner Hense, Institut für Epidemiologie und Sozialmedizin des Universitätsklinikums Münster, und der klinischen Leitung von Frau Prof. Dr. Angelika Lindinger, Klinik für Pädiatrische Kardiologie des Universitätsklinikums Homburg/Saar durchgeführt; Studienkoordinatorin ist Frau Dr. Gerda Schwedler, Kompetenznetz Angeborene Herzfehler, Berlin.

Das Konzept einer epidemiologischen Erhebung mit Erfassung von Prävalenzdaten beinhaltet per definitionem eine vollständige bzw. nahezu vollständige Erfassung des entsprechenden Patientenkollektivs, eine Aufgabe, die durch gezielte und umfängliche Kooperation aller Kinderkardiologen in Deutschland umgesetzt werden kann.

6.6.06

A.Lindinger

H.-W. Hense

G.Schwedler

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Kontaktadresse:

Frau Dr.G.Schwedler, Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

e-mail: pan@kompetenznetz-ahf.de

Tel: 030 450-576775, -576773 (Mo-Fr 10-15 Uhr)