



DGK.

Deutsche Gesellschaft für Kardiologie
– Herz- und Kreislaufforschung e.V.

Grafenberger Allee 100
40237 Düsseldorf
Telefon: +49 (0) 211 / 600 692-58
Fax: +49 (0) 211 / 600 692-10
E-Mail: arbeitsgruppen@dgk.org
Web: www.dgk.org

Arbeitsgruppe: Arbeitsgruppe 9 – Kongenitale Herzfehler im Erwachsenenalter

Sprecher: Dr. Dirk Loßnitzer

Stellvertreter: Prof. Dr. Dr. Gerhard Diller

Tätigkeiten während der aktuellen Amtszeit:

Die kooperativen Aktivitäten rund um das Thema EMAH verteilen sich auf mehrere miteinander assoziierte Gremien. Diese sind die EMAH Taskforce, sowie die EMAH Arbeitsgruppen der DGK, der DGPK (Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie), sowie der DGTHG (Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie). Der Fokus der AG 9 in den vergangenen zwei Jahren war die Optimierung der Versorgungsstrukturen von EMAH Patienten. Hierzu sind in Zusammenarbeit mit den Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (KNAHF) und des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler sowie dem VemaH-Projekt kontinuierliche Erhebungen und Studien durchgeführt worden. Mit den hierbei gewonnenen Erkenntnissen befinden sich die Arbeitsgruppe aktuell in der Etablierung von neuen Fortbildungsformaten gemeinsam mit der DGK Akademie und Hospitationsangeboten für interessierte ärztliche Kollegen in den zertifizierten EMAH-Zentren, sowie Maßnahmen zur Patientenfortbildung/-anbindung gemeinsam mit der Deutschen Herzstiftung.

Vier Mitglieder (Prof. Diller, Prof. Weyand, Prof. Schlensak und Prof. Tutarel) des aktuellen Nukleus der Arbeitsgruppe sind gleichsam Mitglieder der Taskforce EMAH, die sich um die Zertifizierung ärztlicher Kollegen, Praxen und der Schwerpunktzentren kümmert. Des Weiteren steht die Taskforce unter Leitung von Dr. Fokko de Haan in Verhandlungen mit den Krankenkassen und den Kassenärztlichen Vereinigungen mit dem Ziel einer besseren Vergütung der zeitlich sehr aufwendigen Versorgung von EMAH Patienten, Optimierung der Versorgungsstrukturen und einer Anpassung der Weiterbildungsordnung bei den Ärztekammern ein.

Die Arbeitsgruppe verschickt regelmäßige Newsletter an ihre Mitglieder mit Neuigkeiten zu Veranstaltungen, Fortbildungsmöglichkeiten und den Hinweisen auf neue Publikationen aus den oben genannten Netzwerken, sowie die Aktivitäten der Arbeitsgruppe.

Im vergangenen Jahr wurde insbesondere über die von der KV verfügte höchstrichterliche Anordnung berichtet, dass Kinderkardiologen fortan keine Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern behandeln dürfen. Aktuell dürfen Erwachsenen Kardiologen wieder einmal einen Patienten an einen pädiatrischen Kardiologen zuweisen.

Wissenschaftliche Projekte:

Die Mitglieder der Arbeitsgruppe beteiligten sich an den Studien des Kompetenznetzes für angeborene Herzfehler. Erste Ergebnisse wurden auf der Frühjahrstagung in Mannheim 2019 vorgestellt (Systemic ventricular function, therapy and late outcome in patients with transposition of the great arteries and systemic right ventricle – data of the German National Register for congenital heart defects). Eine weitere Herausforderung sind die Forschungsansätze unter Nutzung von Künstlicher Intelligenz sowie ein Projekt im Rahmen der Versorgungsforschung OptAHF: Versorgungsoptimierung bei Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern - Bundesweite Versorgungsanalyse und Untersuchung zur leitliniengerechten Behandlung von Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (gefördert vom Innovationsausschuss des G-BA gefördert: Innovationsfonds).

Treffen und Klausursitzungen:

Der Nukleus der AG hat sich im Rahmen der Frühjahrstagungen getroffen und steht außerhalb dieser Treffen in regem telefonischem und elektronischem Kontakt.

Sitzungen während der DGK-Kongresse:

Die AG9 veranstaltet regelmäßig während der Jahrestagung der DGK eine wissenschaftliche Sitzung. Die Sitzungsthemen werden vom Nukleus der AG vorgeschlagen und orientieren sich an aktuellen klinischen Themenschwerpunkten. Die Veranstaltungen haben Fortbildungscharakter.

Zusammenarbeit mit anderen Arbeitsgruppen:

Die Arbeitsgruppe pflegt Kontakte in die Arbeitsgruppe 21 (Magnetresonanzverfahren in der Kardiologie) und in die Arbeitsgruppe 24 (Cardio-CT) aus dem Cluster B. Die Arbeitsgruppen unterstützen sich z.B. bei der Auswahl von Referenten für Veranstaltungen. Des Weiteren pflegt die Arbeitsgruppe Kontakt zu der Arbeitsgruppe EMAH der DGPK.

Zusammenarbeit mit anderen Gruppierungen:

Die AG 9 ist mit dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler verbunden und unterstützt das VEmaH-Projekt am Herzzentrum in München. Beide Strukturen sorgen für eine strukturierte Erfassung von EMAH Patienten mit dem Ziel die Versorgungsstrukturen dieser Patienten zu analysieren und nachhaltig zu verbessern.

Es besteht zudem eine Zusammenarbeit mit der Herzstiftung, die im letzten Jahr mit Unterstützung durch Prof. Kaemmerer eine Kampagne mit mehreren Veranstaltungen für EMAH Patienten organisiert und ihre Homepage um das Thema EMAH erweitert hat.

Weitere Netzwerkbildung:

In Zusammenarbeit mit Actelion fanden im Frühjahr 2019 zwei Treffen und eine Telefonkonferenz statt. Geplant ist die Initiierung einer EMAH Werbekampagne mit dem Ziel, EMAH Patienten, die sich aktuell nicht in einer regelmäßigen kardiologischen Betreuung befinden, auf potentielle Spätfolgen ihres Herzfehlers aufmerksam zu machen und die Patienten an ein Kompetenzzentrum anzubinden. Ferner sollen Fortbildungsmaßnahmen für junge Kardiologen, Allgemeinmediziner, Hausärzte und Internisten organisiert werden, um diesen die Notwendigkeit eines lebenslangen follow-up auch bei vermeintlich einfachen Herzfehlern nahe zu bringen. Nicht zuletzt sollen nachhaltige Strukturen zur dauerhaften Anbindung der Patienten an die EMAH Versorgungsstrukturen durch eine Webseite, eine APP mit zum Beispiel elektronischen Remindern für Nachsorgetermine, Zusatzinformationen und Informationsmaterial (Diagnostik, Therapieformen, endokarditisprophylaxe etc.), sowie Inhalte in den sozialen Medien erstellt werden.

Nachwuchsförderung:

Der Erwerb der Zertifizierung als EMAH Kardiologe ist organisatorisch noch immer aufwendig, weil erfahrene kardiologische Fachärzte für die Dauer von mehreren Monaten in eine Klinik für pädiatrische Kardiologie entliehen oder freigestellt werden müssen, um die Zertifizierungsbedingungen zu erfüllen. Um ärztlichen Kollegen, die nicht primär eine individuelle Zertifizierung als EMAH Kardiologe anstreben, die Möglichkeit eines ersten Einblickes in die Krankheitsbilder und deren Versorgung zu ermöglichen, hat die Arbeitsgruppe mit allen zertifizierten EMAH Zentren, sowie EMAH Praxen Kontakt aufgenommen. Erste Zentren haben sich bereit erklärt, Hospitanten in ihren Kliniken aufnehmen zu wollen.

Fortbildungen:

Die Analysen aus dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler und dem VEmaH Register in München zeigen, dass viele EMAH Patienten nicht an zertifizierten Zentren oder Praxen angebunden sind. Vielmehr suchen die Patienten mit Symptomen, Komplikationen und Spätfolgen ihres Herzfehlers ihren Hausarzt, Allgemeinmediziner oder Internisten statt einen Kardiologen/EMAH-Kardiologen auf. Diesen Kollegen sind die möglichen Spätkomplikationen der Herzfehler und die EMAH-Versorgungsstrukturen auf Grund mangelnder Fortbildung und Erfahrung in der Behandlung dieser Patientengruppe häufig nicht bekannt.

Die Arbeitsgruppe hat daher bei der Akademie der DGK einen Antrag auf Einrichtung einer weiteren EMAH Fortbildungsveranstaltung neben den beiden bereits gut etablierten Einsteiger- und Fortgeschrittenenkurse der DGK Akademie gestellt. Die neu zu initierende Fortbildungsveranstaltung soll im Sinne eines Basiskurses ärztliche Kollegen adressieren, die nicht primär eine individuelle EMAH-Zertifizierung anstreben, sondern in Form eines eintägigen „Basiskurses“ an das Thema herangeführt werden möchten. Die Inhalte sollen die Vermittlung von Grundkenntnissen über angeborene Herzfehler mit der Notwendigkeit einer Langzeitnachverfolgung, deren potentielle Spätfolgen (Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen, pulmonale Hypertonie etc.) und Kenntnisse der vorhandenen Versorgungsstrukturen umfassen.

Angestrebt wird eine finanzielle Unterstützung z.B. durch Devicehersteller, um die Kursgebühren und damit die Hürde zur Teilnahme an dem Kurs möglichst niedrig zu halten.

Publikationen:

Improving medical care and prevention in adults with congenital heart disease-reflections on a global problem-part II: infective endocarditis, pulmonary hypertension, pulmonary arterial hypertension and aortopathy.
Neidenbach R, Niwa K, Oto O, Oechslin E, Aboulhosn J, Celermajer D, Schelling J, Pieper L, Sanftenberg L, Oberhoffer R, de Haan F, Weyand M, Achenbach S, Schlenzak C, Lossnitzer D, Nagdyman N, von Kodolitsch Y, Kaltefleiter HC, Pittrow D, Bauer UMM, Ewert P, Meinertz T, Kaemmerer H.
Cardiovasc Diagn Ther. 2018 Dec;8(6):716-724. doi: 10.21037/cdt.2018.10.16. Review.

Improving medical care and prevention in adults with congenital heart disease-reflections on a global problem-part I: development of congenital cardiology, epidemiology, clinical aspects, heart failure, cardiac arrhythmia.
Neidenbach R, Niwa K, Oto O, Oechslin E, Aboulhosn J, Celermajer D, Schelling J, Pieper L, Sanftenberg L, Oberhoffer R, de Haan F, Weyand M, Achenbach S, Schlenzak C, Lossnitzer D, Nagdyman N, von Kodolitsch Y, Kaltefleiter HC, Pittrow D, Bauer UMM, Ewert P, Meinertz T, Kaemmerer H.
Cardiovasc Diagn Ther. 2018 Dec;8(6):705-715. doi: 10.21037/cdt.2018.10.15. Review.

Machine learning algorithms estimating prognosis and guiding therapy in adult congenital heart disease: data from a single tertiary centre including 10 019 patients.
Diller GP, Kempny A, Babu-Narayan SV, Henrichs M, Brida M, Uebing A, Lammers AE, Baumgartner H, Li W, Wort SJ, Dimopoulos K, Gatzoulis MA
European heart journal 40, 13, 1069-1077, (2019).

Sex differences in publication volume and quality in congenital heart disease: are women disadvantaged?
van Doren S, Brida M, Gatzoulis MA, Kempny A, Babu-Narayan SV, Bauer UMM, Baumgartner H, Diller GP
Open heart 6, 1, e000882, (2019).

Cardiovascular risk factors in adults with congenital heart defects - Recognised but not treated? An analysis of the German National Register for Congenital Heart Defects.
Bauer UMM, Körten MA, Diller GP, Helm P, Baumgartner H, Ewert P, Tutarel O
International journal of cardiology 277, 79-84, (2019).

Cardiac resynchronization therapy in congenital heart disease: Results from the German National Register for Congenital Heart Defects.
Flügge AK, Wasmer K, Orwat S, Abdul-Khalik H, Helm PC, Bauer U, Baumgartner H, Diller GP
International journal of cardiology 273, 108-111, (2018).

Mitgliederrekrutierung (Maßnahmen, Zuwachs in den letzten zwei Jahren):

Die Mitgliederzahl zeigt einen steten Zuwachs, der insbesondere durch die Arbeitsgruppensitzungen getriggert wird. Aktuell verfügt die Arbeitsgruppe über 96 Mitglieder.

Ziele während der nächsten Amtszeit:

Möglichst alle EMAH-Kardiologen in Deutschland sollen für die Mitgliedschaft in der Arbeitsgruppe 9 angeworben werden. Die Ausbildung soll im Rahmen des geplanten Basiskurses gemeinsam mit der DGK Akademie und durch die Hospitationen in zertifizierten Zentren weiter verbessert und die Awareness für die Versorgungsprobleme bei den ärztlichen Kollegen erhöht werden.

Die wissenschaftlichen Aktivitäten der Mitglieder der AG 9 werden durch das Kompetenznetz für angeborene Herzfehler unterstützt. Anfragen für die Nutzung der dort geführten Datenbanken sind im Rahmen der Kooperation möglich. Ziel ist es die vorhandenen Kooperationen weiter auszubauen.

Die berufspolitischen Aktivitäten zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen, insb. aber auch der Vergütung (z.B. in Anlehnung an Komplexpauschalen wie bei Herzinsuffizienz etc.) erfolgen weiterhin in Zusammenarbeit mit der EMAH-TASKFORCE.

Budgetplanung:

Die Arbeitsgruppe verfügt aktuell über kein Budget. Die Nukleustreffen wurden im Rahmen der Frühjahrestagung kostenneutral organisiert.

Sonstiges:

entfällt