



Geschäftsstelle des Innovationsausschusses  
beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Gutenbergstraße 13  
D-10587 Berlin

Düsseldorf, 18. Januar 2024

## **Stellungnahme zu den Projektergebnissen des abgeschlossenen Projektes 01VSF17036 OptAHF**

Die Deutsche Gesellschaft bedankt sich für die Möglichkeit zum den obengenannten Projektergebnissen Stellung zu beziehen.

Ein Großteil der Neugeborenen mit angeborenem Herzfehler erreicht dank der aktuellen Behandlungsoptionen heutzutage erfreulicherweise das Erwachsenenalter. Nichtsdestotrotz ist die Lebenserwartung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) mittlerer und hoher Komplexität im Vergleich zur Normalbevölkerung reduziert und Folgeprobleme wie Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen oder Herzklappenerkrankungen sind im Langzeitverlauf häufig. Problematisch für wissenschaftliche Studien ist die große Heterogenität der EMAH, bedingt durch unterschiedliche Ausprägungsgrade der pathologischen Veränderungen sowie die über die Jahrzehnte stetig wechselnden und an Erfahrungswerte angepassten, interventionellen und operativen Therapiestrategien. Große randomisierte Studien oder Meta-Analysen sind im EMAH Bereich die Ausnahme, so dass in der aktuellen ESC Leitlinie wesentliche Anteile der Empfehlungen nur dem Evidenzgrad C zugeordnet werden können.

Das OptAHF Projekt stellt allein auf Grund seines Studiendesigns mit Auswertung eines Datensatzes mit mehreren Tausend Patientinnen und Patienten somit einen wichtigen Meilenstein in der EMAH Versorgungsforschung dar, der die Möglichkeit quasi-experimenteller Analysen an Hand von administrativen Datensätzen zulässt und hierüber die Beantwortung vieler unterschiedlicher Forschungsfragen mit großen Patientenzahlen ermöglicht. Verwendet wurden Datensätze des statistischen Bundesamtes, des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler sowie der Leistungsdokumentation der BARMER Krankenkasse, der zweitgrößten Krankenkasse Deutschlands mit über 8 Millionen Versicherten. Thematisch konnten sowohl Fragen zur Basisversorgung von EMAH in Deutschland im Allgemeinen als auch wichtige Aspekte zur Versorgung in der Schwangerschaft oder bei nicht-kardialen Begleiterkrankungen adressiert werden.

Eine wesentliche Erkenntnis dieses Projektes ist der Nachweis einer erhöhten Mortalität von EMAH Patientinnen und Patienten welche keine kardiologischen Kontrolluntersuchungen wahrgenommen hatten, sondern vorwiegend hausärztlich versorgt waren. Diese Daten unterstreichen die Leitlinien Empfehlungen der europäischen und amerikanischen kardiologischen Fachgesellschaften ([4], [3]), welche regelmäßige kardiologische Kontrolluntersuchungen auch im Langzeitverlauf bei Patientinnen und Patienten mit angeborenem Herzfehler empfehlen. Die Kontrollintervalle sind abhängig von der Schwere des angeborenen Herzfehlers sowie dem Vorhandensein von Begleiterkrankungen. Bei komplexen Krankheitsbildern wird neben der

allgemein kardiologischen ebenso eine Anbindung in spezialisierten EMAH-Zentren angeraten. Dieses gilt insbesondere auch für Patientinnen und Patienten, bei denen operative oder interventionelle Maßnahmen evaluiert und geplant werden müssen (wie z.B. Pulmonalklappenimplantationen, Stenting des Aortenisthmus), da hierzu die entsprechende interdisziplinäre Expertise vorliegen muss.

Die Ergebnisse der verschiedenen Subprojekte konnten z.T. hochrangig publiziert werden und stehen hierüber einer Berücksichtigung in kommenden Leitlinien und Positionspapieren offen. Die DGK hat 2023 bereits ein aktuelles, zweiteiliges Positionspapier „Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“ ([1, 2]) publiziert, in denen auf die problematische Versorgungsstruktur von EMAH eingegangen wird, dargelegt durch verschiedene Studien und den Ergebnissen aus dem OptAHF Projekt.

Auf Grund der hohen klinischen Relevanz der Studienergebnisse konnten die Initiatoren eine Anschlussfinanzierung sicherstellen, welche die Evaluation ergänzender Fragestellungen mit Vergleich verschiedener Therapiemöglichkeiten sowie des Langzeitverlaufes ermöglicht. In Zusammenschau bestätigen die Ergebnisse des OptAHF Projekt, dass bei Vorliegen eines angeborenen Herzfehlers regelmäßige fachkardiologische Kontrollen sowie eine interdisziplinäre Betreuung bei nicht-kardialen Erkrankungen, Operationen und Schwangerschaft essentiell sind. Die Bedeutung der Weiterbildung von Kardiologinnen und Kardiologen in Themenfeld der angeborenen Herzfehler wird über die neue Weiterbildungsordnung der Ärztekammern mit der jetzt gegebenen Möglichkeit zur Erlangung der Zusatzbezeichnung „Spezielle Kardiologie für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)“ unterstrichen. Der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie kommt hierbei eine Schlüsselrolle zu, da mit Hilfe von Fort- und Weiterbildungen sowie aktualisierten Behandlungsempfehlungen interessierten Ärztinnen und Ärzten die Möglichkeit gegeben wird, sich auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler im Erwachsenenalter weiterzubilden und hierüber eine optimale flächendeckende medizinische Versorgung der EMAH Patientinnen und Patienten sicherzustellen.

Für Rückfragen stehen wir selbstverständlich gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen,

Prof. Dr. Holger Thiele  
**Präsident**  
Deutsche Gesellschaft für Kardiologie  
Herz- und Kreislaufforschung e.V.

Prof. Dr. Lars Eckardt  
**Vorsitzender**  
*Kommission für Klinische Kardiovaskuläre  
Medizin*

Priv.-Doz. Dr. Corinna Lebherz  
**Autorin und Vorsitzende**  
*Arbeitsgruppe Kongenitale Herzfehler im  
Erwachsenenalter*

Priv.-Doz. Dr. Michael Huntgeburth  
**Autor und stellv. Vorsitzender**  
*Arbeitsgruppe Kongenitale Herzfehler im  
Erwachsenenalter*

#### **Autor\*innen:**

Priv.-Doz. Dr. Corinna Lebherz, Aachen (federführend)  
Priv.-Doz. Dr. Michael Huntgeburth, München  
Dr. Gerrit Kaleschke, Münster  
Prof. Dr. Oktay Tutarel, München  
Priv.-Doz. Dr. Claudia Walther, Frankfurt am Main

## Literatur

1. Kaemmerer H BS, Baumgartner H, Berger F, De Haan F, Frantz S, Loßnitzer D, Uebing a, ·, Lebherz C WM, Diller Gp (2023) „Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“: Aktuelle Herausforderung in der medizinischen Versorgung Teil II: Infektiöse Endokarditis, pulmonale Hypertonie, Aortopathien, herzchirurgische Aspekte, Psychokardiologie, ungelöste Probleme und Zukunftsaspekte. Die Kardiologie 17:282-299
2. Kaemmerer K BS, Baumgartner H, Berger F, De Haan F, Frantz S, Loßnitzer D, Uebing a, ·, Lebherz C, ·Weyand M, Diller Gp (2023) "Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“: Aktuelle Herausforderung in der medizinischen Versorgung Teil I: Versorgungsstruktur und Problematik, Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen. Die Kardiologie 17:219-233
3. Stout KK, Daniels CJ, Aboulhosn JA et al. (2019) 2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. Circulation 139:e698-e800
4. Visseren FLJ, Mach F, Smulders YM et al. (2021) 2021 ESC Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. Eur Heart J 42:3227-3337