

# 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](mailto:arbeitsgruppen@dgk.org)  
Web: [www.dgk.org](http://www.dgk.org)

Arbeitsgruppe/Sektion/Cluster: Arbeitsgruppe 9 – Kongenitale Herzfehler im Erwachsenenalter

Sprecher: Prof. Dr. Dr. Gerhard Diller, Münster

Stellvertreter: Prof. Dr. Oktay Tutarel, München

Tätigkeiten während der aktuellen Amtszeit:

Die kooperativen Aktivitäten rund um das Thema Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) verteilen sich auf mehrere miteinander assoziierte Gremien. Diese sind die EMAH-Taskforce (ein interdisziplinäres Gremium mit Vertretern der DGK, DGPK und DGTHG), sowie die jeweiligen separaten 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 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 befindet sich die Arbeitsgruppe aktuell in der Etablierung von neuen Fortbildungsformaten gemeinsam mit der DGK Akademie und Hospitationsangeboten für interessierte ärztliche Kolleg:innen in den zertifizierten EMAH-Zentren, sowie Maßnahmen zur Patientenfortbildung/-anbindung gemeinsam mit der Deutschen Herzstiftung.

Mitglieder (u.a. Prof. Diller, Prof. Weyand, Prof. Tutarel und Dr. Lebherz) des aktuellen Nukleus der Arbeitsgruppe sind gleichsam Mitglieder der EMAH-Taskforce, die sich um die Zertifizierung ärztlicher Kolleg:innen, 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, einer Optimierung der Versorgungsstrukturen und einer Anpassung der Weiterbildungsordnung bei den Ärztekammern.

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.

### Wissenschaftliche Projekte:

Die Mitglieder der Arbeitsgruppe beteiligten sich an den Studien des Kompetenznetzes für angeborene Herzfehler. 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). Die Mitglieder der AG sind zudem an aktuellen von der Deutschen Herzstiftung geförderten Projekten unter Federführung des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler zur Untersuchung des Einflusses von COVID-19 auf Patienten mit angeborenen Herzfehlern beteiligt. Zudem ist geplant unter Federführung von Herrn Professor Weyand kooperativ eine Analyse von Operationszahlen und Outcome bei EMAH-Patienten in Deutschland durchzuführen.

### Treffen und Klausursitzungen:

Der Nukleus der AG trifft sich regelmäßig im Rahmen der Frühjahres- und Herbsttagungen der DGK. Durch die Corona-Pandemie fand das letzte diesbezügliche Treffen in Präsenz im Rahmen der Herbsttagung 2019 statt. Seither wurden die Besprechungen mittels Videokonferenz durchgeführt (z.B. via Zoom). Ergänzend besteht ein reger telefonischer und elektronischer Kontakt zwischen den Mitgliedern des Nukleus.

### 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.

Programm Jahrestagung 2020:  
Komorbiditäten und Komplikationen bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern  
Vorsitz: D. Loßnitzer (Mannheim), G. P. Diller (Münster)  
13:30 V42 EMAH und kardiovaskuläre Komorbiditäten C. Leberherz (Aachen)  
13:45 Diskussion  
13:50 V43 EMAH und die Niere J. Kielstein (Braunschweig)  
14:05 Diskussion  
14:10 V44 EMAH und die Leber T. Rädle-Hurst (Homburg/Saar)  
14:25 Diskussion  
14:30 V45 Antikoagulation/Gerinnung bei EMAH O. Tutarel (München)  
14:45 Diskussion  
14:50 V46 Komorbiditäten und Komplikationen bei EMAH Patienten: Aktuelle Projekte aus dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler U. Bauer (Berlin)  
14:55 Diskussion  
Programm Jahrestagung 2021:  
Herzinsuffizienz bei EMAH: Medikamente, Interventionen und Devices  
Vorsitz: G. P. Diller (Münster), O. Tutarel (München)  
18:00 (V400) Medikamentöse Therapie der Herzinsuffizienz bei EMAH – Gibt es etwas Neues?  
C. Leberherz (Aachen)  
18:15 Diskussion  
18:20 (V401) TAVI – Auch für EMAH geeignet?  
M. Joner (München)

### Zusammenarbeit mit anderen Arbeitsgruppen/Sektionen:

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:

Es ist geplant Fortbildungsmaßnahmen für Kolleg:innen aus der Kardiologie, Allgemeinmedizin und Innere Medizin zu organisieren, 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 mobile APP mit zum Beispiel elektronischen Remindern für Nachsorgetermine, Zusatzinformationen und Informationsmaterial (Diagnostik, Therapieformen, Endokarditisprophylaxe, etc.), sowie Inhalte in den sozialen Medien erstellt werden.

Herr Prof. Diller ist stellv. Sprecher im Ausschuss Precision Digital Health der DGK eCardiology und hier um Austausch zwischen den Gruppen bemüht.

#### Nachwuchsförderung:

Der Erwerb der Zertifizierung als EMAH Kardiologe ist organisatorisch noch immer aufwendig, weil erfahrene kardiologische Fachärzte für die Dauer von mehreren Monaten für eine Rotation in ein EMAH-Weiterbildungszentrum 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 aufzunehmen.

#### Fortbildungen:

Die Analysen aus dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler und dem VEMaH Register in München zeigen, dass viele EMAH-Patienten nicht an zertifizierte 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 Spätfolgen der Herzfehler und die EMAH-Versorgungsstrukturen auf Grund fehlender 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 initiierte 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 durch externe Firmen, um die Kursgebühren und damit die Hürde zur Teilnahme an dem Kurs möglichst niedrig zu halten. Nach Aufhebung der Corona Pandemie-bedingten Einschränkungen werden wir uns um eine zeitnahe Umsetzung der Fortbildungsveranstaltungen in Präsenzform bemühen. Parallel hierzu werden digitale Fortbildungsformate intensiviert in den Fokus genommen werden.

## Publikationen:

- 1: Chessa M, Brida M, Gatzoulis MA, Diller GP, Roos-Hesselink JW, Dimopoulos K, Behringer W, Möckel M, Giamberti A, Galletti L, Price S, Baumgartner H, Gallego P, Tutarel O. Emergency department management of patients with adult congenital heart disease: a consensus paper from the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease, the European Society for Emergency Medicine (EUSEM), the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS), and the Association for Acute Cardiovascular Care (ACVC). Eur Heart J. 2021 May 21;ehab272.
- 2: Diller GP, Arvanitaki A, Opatowsky AR, Jenkins K, Moons P, Kempny A, Tandon A, Redington A, Khairy P, Mital S, Gatzoulis MA, Li Y, Marelli A. Lifespan Perspective on Congenital Heart Disease Research: JACC State-of-the-Art Review. J Am Coll Cardiol. 2021 May 4;77(17):2219-2235.
- 3: Fischer AJ, Diller GP, Uebing A, Nürnberg JH, Hebe J. Antiarrhythmic drugs-safety and efficacy during pregnancy. Herzschriftmacherther Elektrophysiol. 2021 Mar 29. English. doi: 10.1007/s00399-021-00759-2.
- 4: Gaur L, Cedars A, Diller GP, Kutty S, Orwat S. Management considerations in the adult with surgically modified d-transposition of the great arteries. Heart. 2021 Mar 19;heartjnl-2020-318833.
- 5: Diller GP, Gatzoulis MA, Broberg CS, Aboulhosn J, Brida M, Schwerzmann M, Chessa M, Kovacs AH, Roos-Hesselink J. Coronavirus disease 2019 in adults with congenital heart disease: a position paper from the ESC working group of adult congenital heart disease, and the International Society for Adult Congenital Heart Disease. Eur Heart J. 2021 May 14;42(19):1858-1865.
- 6: Orwat S, Diller GP. Congenital heart defects as an intrinsic additional risk factor for the occurrence and outcome of myocardial infarction. Eur Heart J. 2020 Nov 22;ehaa892. doi: 10.1093/eurheartj/ehaa892.
- 7: Freisinger E, Gerß J, Makowski L, Marschall U, Reinecke H, Baumgartner H, Koeppel J, Diller GP. Current use and safety of novel oral anticoagulants in adults with congenital heart disease: results of a nationwide analysis including more than 44 000 patients. Eur Heart J. 2020 Nov 14;41(43):4168-4177.

## 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 117 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.

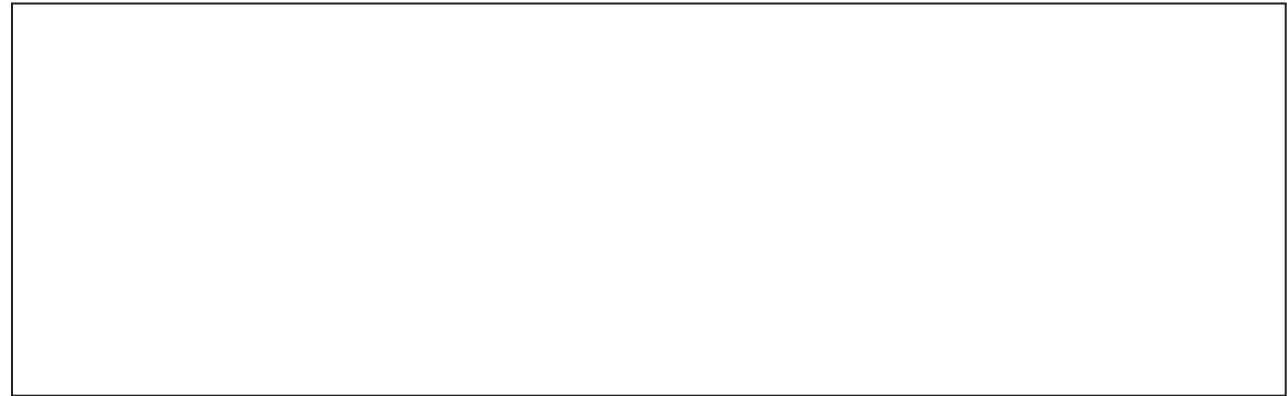
## Budgetplanung:

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

Sonstiges:

entfällt

Kommentar Geschäftsstelle (bitte nicht ausfüllen):



Kommentar Vorstand (bitte nicht ausfüllen):

