

Gastbeitrag

Kindern mit Herzfehlern wirksam helfen

Eines von 100 Kindern hat einen angeborenen Herzfehler. In der Schweiz kommen also jedes Jahr etwa 700 Babys mit einem Defekt an ihrem wichtigsten Organ auf die Welt. 170 von ihnen sind so krank, dass sie innerhalb des ersten Lebensmonats sterben würden, wenn keine Herzoperation durchgeführt oder eine andere Intervention vorgenommen würde. Noch vor wenigen Jahrzehnten sind diese Kinder tatsächlich gestorben. Heute können sie behandelt werden, meistens erfolgreich. Dieser Fortschritt ist nicht selbstverständlich, er ist der wissenschaftlichen Forschung zu verdanken. Und diese Forschung ist auf zusätzliche Daten angewiesen, die in der Schweiz leider noch nicht zur Verfügung stehen.

Die Herzkinder benötigen nicht nur eine Operation, sondern oft auch zusätzliche medizinische Massnahmen: Medikamente, Kontrollen oder sogar weitere chirurgische Eingriffe. Schwere Herzfehler können sowohl mit körperlichen als auch mit intellektuellen und psychischen Einschränkungen im Alltag einhergehen. Dies stellt die Kinder und ihre Familien vor grosse Herausforderungen. Wir möchten ihnen die bestmöglichen Voraussetzungen für ein normales Wachstum, eine gesunde Entwicklung und eine gute Lebensqualität bieten.

Um dieses Ziel zu erreichen, muss sich die Behandlung von Kindern mit Herzfehlern weiterentwickeln. Es gibt heute noch viele offene Fragen: Welches ist die beste Behandlungsmethode für einen bestimmten Herzfehler? Wann ist der richtige Zeitpunkt für einen Eingriff, damit die Prognose optimal ist? Welche Medikamente haben die beste Wirkung und am wenigsten Nebenwirkungen? Welchen Erfolg haben neue Behandlungsmethoden? Welches sind die aktuellen Bedürfnisse der kleinen Patienten und ihrer Familien? All das kann mit statistischen Auswertungen einer grossen Menge aktueller Gesundheitsdaten beantwortet werden.

Anders als die Schweiz sammeln andere Länder längst solche Daten. Hierzulande haben die strengen Bestimmungen des Datenschutzes, Geldmangel und der Kantönliche Geist die Entstehung eines Registers stark verzögert. Uns fehlen daher zuverlässige statistische Angaben sowohl über die tatsächliche Anzahl von Herzerkrankungen im Kindesalter als auch über den Krankheitsverlauf.

Deshalb haben sich Kinderärzte mit Spezialisierung in Herzerkrankungen zusammengetan, um hier vorwärtszumachen. Der Verein zur Förderung der Kinderherzforschung Schweiz unterstützt den Aufbau eines wissenschaftlichen Registers mit Langzeitdaten von Herzkrankheiten bei Schweizer Kindern und Jugendlichen.

Das Register befolgt die strengen Anforderungen des Datenschutzes. Die Angaben werden verschlüsselt gespeichert. Die Teilnahme ist freiwillig, und die Datensammlung kann erst beginnen, wenn die Betroffenen beziehungsweise ihre Eltern einverstanden sind. Aus dem Register können Forscher hoffentlich schon bald die Daten zusammenführen, mit grosser Aussagekraft analysieren und so bei möglichst vielen Kindern Wege zur optimalen Behandlung aufzeigen. Das Register kann auf effiziente Art praxisnahe wissenschaftliche Projekte ermöglichen. Die Vereinsmitglieder haben ein grosses medizinisches Wissen und kennen aus ihrem Alltag die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern. So werden die Forschungsprojekte nicht nur nach wissenschaftlicher Relevanz, sondern auch entsprechend den Bedürfnissen der Patienten durchgeführt. Die Datensammlung wurde dieses Jahr nach gründlicher Vorarbeit erfolgreich gestartet. Das ist eine Voraussetzung dafür, dass herzkranken Kinder langfristig und auch als Erwachsene ein möglichst normales und glückliches Leben führen können.

Wenn Sie unser Anliegen unterstützen möchten - dazu noch auf vergnügliche Weise -, kommen Sie ans Benefizkonzert

mit der Sinfonietta MKZ. Sie spielt ausgewählte Stücke zu Herz-Themen, von der «Carmen»-Ouvertüre bis zum «Bolero».

Donnerstag, 4. Juli, 19 Uhr, ZKO-Haus, Seefeldstrasse 305, Zürich; www.kinderherzforschung.ch



Christian Balmer, Privatdozent, Leitender Arzt Kardiologie des Kinderspitals und Präsident des Vereins für Kinderherzforschung Schweiz

Ein Baby mit Herzfehler. Mehr Daten können sein Leben retten. Foto: Keystone

© **Tages-Anzeiger**