

PRESSEMITTEILUNG



Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e. V.
Geschäftsstelle
Prof. Dr. med. Angelika Lindinger, Pressebeauftragte der DGPK

Deutscher Herzbericht 2020 / 22. Juni 2021

Daten der Versorgung von Kindern mit Herzerkrankungen und angeborenem Herzfehler (AHF)

Aktuell wird in Deutschland von ca. 8.500 Lebendgeborenen mit einem AHF pro Jahr ausgegangen. Dabei handelt es sich in ca. 2/3 der Fälle um harmlose Herzfehler, die sich z.T. selbst heilen oder um leichtgradige Herzfehler, die mit einem einmaligen Eingriff behoben werden können. Etwa 20% der AHF sind mittelschwere Herzfehler, die primär relativ gut behandelt werden können, aber häufige Nachkontrollen und gelegentliche Nachbehandlungen sowie eine lebenslange Überwachung erforderlich machen. 12% sind schwere Herzfehler, die nicht komplett korrigiert werden können und bei denen die Patienten nur mit häufigen und komplexen Eingriffen überlebensfähig sind.

Die Behandlungsmöglichkeiten angeborener Herzfehler haben sich jedoch seit den 1950er Jahren drastisch gebessert: Während noch vor etwa 80 Jahren fast alle Kinder mit komplexen AHF in den ersten Lebensjahren verstarben, erreichen heutzutage über 95 Prozent das Erwachsenenalter. Die Daten des Deutschen Herzberichts 2020 bestätigen diesen Trend. Basierend auf den Grundlage des Statistischen Bundesamtes verstarben von den 27.550 pädiatrisch-kardiologischen Patienten, die im Jahr 2019 stationär behandelt werden mussten, 601 (2,2%), was einen Rückgang um 4,3% gegenüber dem Vorjahr bedeutet.

Zur Verbesserung der Behandlungsergebnisse haben sowohl die Fortschritte in Diagnostik und Therapie als auch administrative Verbesserungen beigetragen.

Schon seit Anfang der 2000er-Jahre erhoben z.B. die Fachgesellschaften der Kinderkardiologen (DGPK) und Herzchirurgen (DGTHG) wie auch Patientenvertreter, Selbsthilfegruppen und andere Institutionen des Gesundheitswesens die Forderung nach einer Konzentration der Versorgung angeborener Herzfehler beziehungsweise der Kinderherzchirurgie. Die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der herzchirurgischen Versorgung bei Kindern und Jugendlichen gemäß aus den Jahren 2010 und 2020 trägt dieser Forderung Rechnung. In ihr werden infrastrukturelle, Gebäude-technische und personelle Vorgaben zur Versorgung dieser sehr speziellen Patientengruppe gemacht. Aufgrund der aktuellen kritischen Personalsituation der Pflegenden können diese Vorgaben jedoch von den meisten Zentren nicht kontinuierlich eingehalten werden.

Auch die sog. Nationale Qualitätssicherung Angeborener Herzfehler (nQS) ist ein bundesweites Projekt, das in der gemeinsamen Verantwortung der DGPK und der DGTHG zur Verbesserung der Patientensicherheit maßgeblich beiträgt. Leider ist diese derzeit noch nicht verpflichtend. Die hier eingegebenen Daten ermöglichen nicht nur die Erfassung der interventionellen und herzchirurgischen Eingriffe am Patienten, sondern auch den Vergleich zwischen interventioneller und operativer Maßnahme sowie eine kontinuierliche Weiterverfolgung der Ergebnisse, was zweifellos zur Verbesserung des Gesamtmanagements beitragen kann.

Die *Leistungsstatistik der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie* (DGTHG) wies 2019 insgesamt 5.757 Operationen bei Kindern und Erwachsenen mit einem AHF in Deutschland auf. Hervorzuheben ist, dass 93,3 % dieser Operationen in nur 23 der insgesamt 66 herzchirurgischen Kliniken erbracht wurden. Von allen im Zeitraum dokumentierten *Katheterinterventionen* (2.790 Fälle) war in nur 6 Fällen (0,2 %) eine komplikationsbedingte Folgeprozedur erforderlich. Die In-Hospital-Letalität betrug 0,5 (15 Fälle).

Der zunehmenden Zahl der *Erwachsenen mit einem angeborenen Herzfehler (EMAH)* - man geht aktuell von etwa 300.000 EMAH-Patienten in Deutschland aus - wird die Tatsache gerecht, dass 2018 vom Deutschen Ärztetag im Rahmen der Muster-WBO eine neue Subdisziplin „Erwachsene mit einem angeborenen

Herzfehler“ eingeführt wurde, die sowohl von Kinderkardiologen als auch von Erwachsenenkardiologen erworben werden kann. Da die überwiegende Mehrzahl an EMAH Ärzten derzeit Kinderkardiologen sind, werden auch die meisten Erwachsenen mit Angeborenen Herzfehlern zukünftig von Kinderkardiologen, die im Besitz eines EMAH-Zertifikats sind, ambulant behandelt werden. Mittlerweile sind in Deutschland 20 überregionale EMAH-Zentren, vier EMAH-Schwerpunktkliniken, sieben EMAH-Schwerpunktpraxen sowie mehr als 320 Kinder- und Erwachsenenkardiologen mit EMAH-Zusatzqualifikation gemeldet; mehr als 80% sind Kinderkardiologen. Trotzdem ist die sog. Transition der kindlichen Patienten in eine Versorgungseinheit von EMAH-Patienten immer noch unzureichend, da die Zulassungen dieser Ärzte bei den jeweiligen Kassenärztlichen Vereinigungen zögerlich verläuft und diese der Quantität des Ansturms noch lange nicht gerecht werden. Dies ist u.a. daran zu erkennen, dass nach neuesten Umfragen nur 21 000 der EMAH-Patienten enger an ein zertifiziertes EMAH-Zentrum angeschlossen sind.

Ausblick: In den letzten Dezennien - und vor allem den letzten Jahren - hat die medizinische Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen einen außerordentlich positiven Verlauf genommen. Dies konnte im Deutschen Herzbericht 2020 auf der Datenbasis der exzellenten Ergebnisse von 2019 im interventionellen und operativen Bereich dieser Patienten gezeigt werden. Die Letalitätszahlen bei den operativen und interventionellen Eingriffen sind weiterhin sehr niedrig, und durch komplexe Interventionen können Operationen zunehmend vermieden werden. Auch die administrativen und institutionellen Entwicklungen haben einen erfreulichen Verlauf genommen.

Dazu DGPK-Präsident Prof. Dr. med. Nikolaus Haas: Diese gute Qualität ist jedoch akut gefährdet; einerseits durch sinkende Intensivbettenkapazitäten, einen kontinuierlich zunehmenden Mangel im Pflegebereich und dadurch bedingte tägliche Verschiebungen von Operationen. Darüber hinaus ist die politisch gewollte, generalistische Pflegeausbildung für die Kinderheilkunde insgesamt, aber gerade für diese Gruppe an Kindern und Jugendlichen mit speziellen intensivmedizinischen Bedürfnissen eine medizinische und gesellschaftliche Katastrophe, die den jetzt schon bestehenden eklatanten Mangel an Pflegekräften weiter verschlimmern wird. Diese Änderung der Pflegefachausbildung wurde sowohl von den Patienten- bzw. Elternorganisationen, den Pflegenden selbst, aber auch von allen Pädiatrischen

Fachgesellschaften schon seit Jahren kritisiert und abgelehnt – leider ohne Erfolg. Eine intensivere Unterstützung der medizinischen Erfordernisse im personellen und institutionellen Bereich durch politische Maßnahmen und eine Reform der Vergütung sind dringend erforderlich. Selbst konzertierte Aktionen, die an das Bundesgesundheitsministerium adressiert wurden, bliebe ohne Beantwortung oder Gehör. Kinder haben dort offensichtlich keine Lobby.

Kontakt:

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler,
Geschäftsstelle Düsseldorf

Pressebeauftragte: Prof. Dr. med. Angelika Lindinger

email: angelika.lindinger@uks.eu

Tel: 06848/1616; 0172/6865191