

Anlass	10. Sitzung der Delegiertenversammlung
Datum	16.07.2025
Beratungsgegenstand	Erhalt des Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NRAHF)
Rechtliche Grundlage	Berliner Heilberufekammergesetz Hauptsatzung der Ärztekammer Berlin
Genehmigung der zuständigen obersten Landesbehörde erforderlich	Nein

Die Delegiertenversammlung möge beschließen:

Die Delegiertenversammlung der ÄKB bittet die Abgeordneten der ÄKB für die Ärztekammer Berlin den nachfolgenden Antrag beim 129. DÄT einzubringen:

Der 129. Deutsche Ärztetag 2025 begrüßt und unterstützt die Aktivitäten der Bundesregierung, die Voraussetzungen für die Nutzung der vielfältigen Versorgungsdaten im Rahmen der Forschung neu auszurichten und die Möglichkeiten im Rahmen der Digitalisierung zu fördern. Der DÄT fordert die Erhaltung des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler (NRAHF), die Sicherstellung der Infrastruktur durch staatliche Förderung sowie seine Überführung in neue moderne Strukturen.

Begründung:

- AHF sind mit einer Prävalenz von ca. 6.000 Neugeborenen pro Jahr die häufigste angeborene Fehlbildung. Da ca. 80 % trotz lebensrettender Behandlungen chronisch krank bleiben, stellt diese Gruppe von Betroffenen hohe Anforderungen an die spezialisierte medizinische Versorgung. Für viele bedeutet dies auch ein Leben mit einer Beeinträchtigung von Geburt an.
- Die große Vielfalt der AHF erfordert repräsentative Datenmengen, die nur multizentrisch erhoben werden können. Die vor 25 Jahren begonnene freiwillige Registrierung der Betroffenen und ihrer Familien mit breiter Einwilligung und Kontaktmöglichkeiten für follow-up im NRAHF e. V. hat diese Forschung erst möglich gemacht.
- Genetische Forschung benötigt sehr gut phänotypisierte Proben und kontinuierliche Verlaufsdaten. Bioproben (z.B. Blut für DNA) können bei Säuglingen und Kindern nur im Rahmen der Behandlung gewonnen werden, Gewebeproben nur aus „Abfällen“ von Operationen oder Biopsien. Daher ist eine kontinuierliche Sammlung mit breiter Einwilligung für die Forschung erforderlich.
- Das NRAHF ist weltweit einzigartig und das umfassendste Register mit Biobank für alle Altersgruppen mit AHF. Es ist ein anerkannter und wichtiger Partner in internationalen multizentrischen Forschungsprojekten (> 200 pubmed gelistete Publikationen).
- Forschungsergebnisse mit Daten des NRAHF haben bereits mehrfach zur Entwicklung neuer nationaler und internationaler Leitlinien und zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen geführt, u. a. zur Einführung von neuer Versorgungsstrukturen für Erwachsene mit AHF.

Dr. Matthias Blöchle

Dr. Katharina Bolze

Dr. Kathleen Chaoui

Dr. Marina Heise

Dr. Regine Held

Dr. Kirsten Kuhlmann

Dr. Andreas Quurke

Dr. Norbert Schwarz

Dr. Stefan Skonietzki

Dr. Thomas Wildfeuer

Berlin, den 16. Juli 2025

Herr PD Dr. Peter Bobbert
Präsident der Ärztekammer Berlin

Herr Dr. Matthias Blöchle
Vizepräsident der Ärztekammer Berlin