



SICH.TKONTAKT

AKTUELLES AUS DEM INSTITUT FÜR CARDIOMYOPATHIEN HEIDELBERG (ICH.)

Ausgabe Oktober 2017

Liebe Patientin, lieber Patient, sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

wieder ist ein Jahr vergangen und im nächsten März dürfen wir schon den 3. Geburtstag unseres Instituts für Cardiomyopathien Heidelberg feiern. Auch dieses zweite Jahr war vollgepackt mit Projekten und Aktivitäten, die wir voll Elan in Angriff genommen haben.

DATEN FÜR TATEN - Eines der Projekte aus diesem Jahr, wird uns auch noch in nächsten Jahr auf Trab halten. Vielleicht haben Sie uns bei der Umfrage ja auch Ihre Meinung gesagt. Nun gilt es die Maßnahmen, die sich aus der Auswertung der Fragebogen ergeben haben, umzusetzen.

Weiter ausgebaut wurde die Zusammenstellung von erkrankungsspezifischem Informationsmaterial, welches die Ursachen, diagnostischen Möglichkeiten und Therapieempfehlungen möglichst verständlich vermittelt. Denn die Auseinandersetzung und Bearbeitung einer Erkrankung beginnt mit dem Wissen und dem Verständnis – nicht nur für die Mediziner und Wissenschaftler, sondern auch und gerade für Patienten und deren Familien.

Hier möchten wir Ihnen wieder einen kleinen Einblick in unsere Aktivitäten und Erfolge des vergangenen Jahres geben.

Nach wie vor steht bei uns der Patient im Mittelpunkt, damit Sie sicher sagen können - Hier geht's um mich!

Wir freuen uns auf weiteren **SICH.TKONTAKT**

Herzlichst Ihr

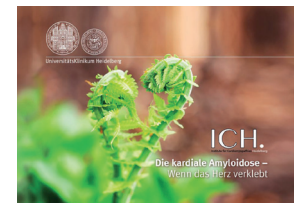
ICH.-Team



Noch mehr Information ...

... für Patienten und Patientinnen

Wie geplant wurden weitere Broschüren erstellt, die sich wieder intensiv mit den einzelnen Krankheitsbildern von den Ursachen bis zur Prognose beschäftigen und auch die Auswirkungen auf die gesamte Familie behandeln, da viele Cardiomyopathien genetisch bedingt sind. Alle Broschüren stehen Ihnen selbstverständlich auch als Download auf unserer Website zur Verfügung.

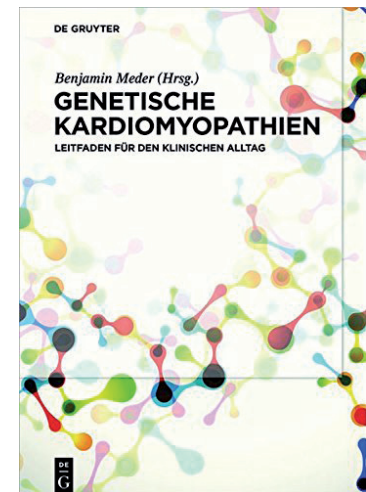


... und ärztliche Kollegen und Kolleginnen

Neben den anspruchsvollen Materialien für unsere Patienten und deren Angehörige, hat PD Dr. med. Benjamin Meder in Zusammenarbeit mit Prof. H.A. Katus und zahlreichen internationalen Experten in diesem Jahr ein Fachbuch herausgegeben. Erstmals in deutscher Sprache beschäftigt sich das Buch „Genetische Kardiomyopathien - Leitfaden für den klinischen Alltag“ mit häufigen und seltenen Cardiomyopathien und gibt Hinweise für Therapie und Diagnostik.

Durch methodische Fortschritte und das immer umfangreichere Wissen über genetische Ursachen von Kardiomyopathien gewinnt die genetische Diagnostik in diesem Indikationsgebiet zunehmend an Bedeutung. Dies führte zuletzt zu einer deutlichen Aufwertung des Stellenwerts der Gendiagnostik in aktuellen Leitlinien der deutschen, europäischen und internationalen Fachgesellschaften. Das Buch soll in verständlicher Weise die Anforderungen und Möglichkeiten einer Familien- und Gentestung bei Kardiomyopathien und Ionenkanalerkrankungen illustrieren.

Es richtet sich sowohl an Klinikärzte/innen als auch an niedergelassene Kollegen/innen. Durch die klare Darstellung der wirklich relevanten Sachverhalte ist das Buch auch für Studenten/innen der Medizin, den interessierten Laien und betroffene Patienten/innen eine wichtige Informationsquelle.



Die neue ICH. Heart App - immer dabei

Cardiomyopathien stellen eine Gruppe häufig genetisch bedingter Erkrankungen, die zu einer fortschreitenden Herzinsuffizienz führen. Ungefähr 26 Millionen Menschen weltweit leiden heutzutage an einer Herzinsuffizienz, ein lebensstilbegrenzender Zustand, der eine sorgfältige Beobachtung erfordert und nach wie vor eine der häufigsten Ursachen von Krankenhausaufenthalten und Herztod ist. Weitere Studien sind erforderlich, um langfristig Krankenhausaufenthalte und Sterblichkeit zu reduzieren und die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.



Warum wurde die ICH.Heart App entwickelt

Bewegung und körperliche Aktivität sind obligater Bestandteil von Gesundheit und gesunder Lebensführung. Entgegen den langjährigen Empfehlungen hat die Forschung gezeigt, dass Bewegung auch für den Verlauf einer Herzschwäche wichtig ist. Es besteht ein direkter Zusammenhang zwischen der Aktivität eines Patienten, dem Verlauf der Krankheit und seinem Wohlbefinden. Die Idee der ICH.Heart App war, die Aktivität von Patienten zu messen und dabei diese Messungen in den Alltag zu integrieren.

Wie funktioniert die ICH.Heart App?

Die ICH.Heart App misst die Aktivität der Cardiomyopathie-Patienten anhand einer einfachen Umfrage und der täglichen Anzahl von Schritten des Patienten. Diese Daten werden auf einem verschlüsselten Kanal pseudonymisiert in unser Studienzentrum übertragen und ausgewertet.

Welchen Nutzen hat die ICH.Heart App?

Die gesammelten Daten werden gesichtet, um Muster zu erkennen, die Rückschlüsse auf den Einfluss von Aktivität auf Entstehung und Fortschreiten verschiedener Cardiomyopathien erlauben. Sie können den Forschern helfen, die einzelnen Phänotypen der Cardiomyopathien besser zu charakterisieren und dienen somit als Grundlage für und weitere Studien. Zusätzlich fördern die Ergebnisse ein besseres Verständnis der Patienten für die Beziehung zwischen körperlicher Aktivität und Herz-Kreislauf-System.

eHealth wird zukünftig eine wichtige Rolle bei der lückenlosen Betreuung von Patienten einnehmen, die ICH.Heart App ist nur ein erster Baustein. Sie wurde vom Institut für Cardiomyopathien Heidelberg mit Apples HealthKit und ResearchKit entworfen und ist im apple itunes store kostenlos verfügbar.

Impressum

Herausgeber

Institut für Cardiomyopathien Heidelberg (ICH.)
Herzzentrum Heidelberg
Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 410
69120 Heidelberg

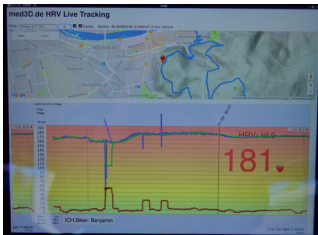
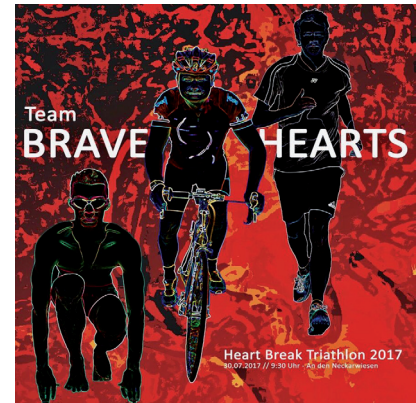
Redaktion

Isabell Mohr, PD Dr. med. Benjamin Meder
Fotos
Universitätsklinikum Heidelberg
Kontakt
ICH.office@med.uni-heidelberg.de

Heidelbergman Heartbreak Triathlon 2017 Gemeinsam gegen Herzmuskelerkrankungen

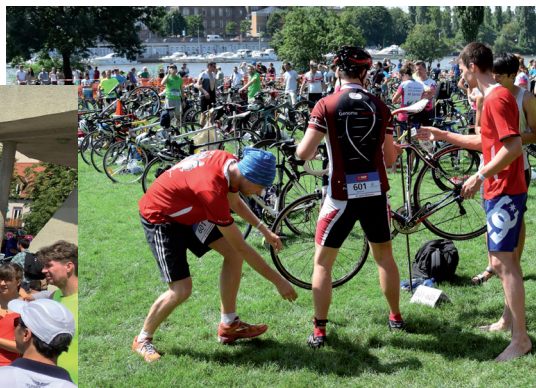
Rechtzeitig zum Heidelberg Heartbreak Triathlon 2017 strahlte die Sonne wieder und brachte unsere Athleten auch in diesem Jahr kräftig zum Schwitzen. Neben den Brave Hearts waren vier weitere Teams für die Kardiologie am Start und alle kamen erfolgreich ins Ziel. Zusammengenommen sind die Athleten 8 Kilometer geschwommen, 175 km bergauf und bergab Rad gefahren und haben 50 km lang den Philosophenweg mehrfach laufend erklommen. Nicht umsonst zählt der Heidelbergman zu den anspruchsvollsten Triathlonstrecken.

Zusätzlich war das ICH. zum ersten Mal mit einem Informationsstand auf der Neckarwiese präsent. Als besonderes Event konnten einige der Athleten live auf der Strecke mit Herzfrequenz und Stresspegel verfolgt werden, was von vielen Zuschauern begeistert angenommen wurde.



Bei einem gemeinsamen Grillen auf der Heidelberger Neckarwiese ließen Sportler und Fans den Nachmittag gemütlich ausklingen.

Unsere Athleten unterstützen mit ihrem Engagement die Erforschung von genetischen Herzmuskelerkrankungen. Ein besonderer Dank gilt daher den zahlreichen Unterstützern aus der Region und den Freunden und Förderern der Kardiologie Heidelberg e.V. Mit ihrem Engagement und den eingeworbenen Geldern wird sich das Team des ICH. weiter für die Erforschung von genetischen Herzmuskelerkrankungen einsetzen.



Preisgekrönte Wissenschaft

Unser Geschäftsführender Oberarzt PD Dr. Benjamin Meder hat zusammen mit Wissenschaftlern des Universitätsklinikums Heidelberg, des Zentrums für Bioinformatik an der Universität des Saarlands sowie der Siemens Healthineers neuartige Biomarker gefunden, mit deren Hilfe eine Herzmuskelerkrankung bereits im Blut entdeckt werden kann. Wie die Forscher aktuell im Fachjournal *Circulation* berichten, sind die Veränderungen bisher kaum erforscht gewesen, liefern aber entscheidende Einblicke in die Biologie der Herzschwäche. Ob sich die Marker für die breite klinische Anwendung eignen und dabei herkömmliche Proteinmarker übertreffen, müssen weitere Studien zeigen.



Aufgrund des Potenzials für die Herzdiagnostik, insbesondere in der Früherkennung chronischer Herzmuskelerkrankungen, wurden die Forschungsergebnisse mit dem Wilhelm P. Winterstein-Preis 2017 der Deutschen Herzstiftung ausgezeichnet, den Arbeitsgruppenleiter Dr. Meder feierlich entgegen nahm.



Der alljährlich ausgeschriebene Forschungspreis des Förderkreises der Dresdner Herz-Kreislauf-Tage ging in diesem Jahr an unsere Assistenzärztin Dr. med. Elham Kayvanpour. In ihrem Projekt erforscht sie die Rolle eines mitochondrialen Enzyms in der Dilatativen Kardiomyopathie (DCM) in Zebrafischen, Zellkulturen und Patientenproben. Auch beim alljährlichen Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) durfte sie sich über einen Posterpreis freuen.

Ebenso wurde Dr. Farbod Sedaghat-Hamedani in diesem Jahr gleich mit zwei Preise ausgezeichnet. Beim alljährlichen Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) konnte er den 1. Preis des Young Investigator's Award der DGIM 2017 für sich gewinnen. Auf dem diesjährigen Kongress der European Society of Cardiology in Barcelona wurde er mit dem ‚Best Poster Award‘ ausgezeichnet. Die Arbeit, die in Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Jan Haas entstand, wurde im renommierten Journal *European Heart* veröffentlicht.

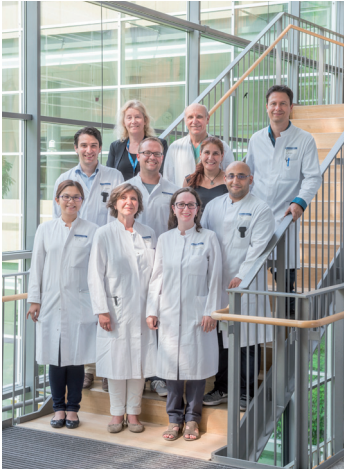


Neben zahlreichen Vorträgen und wissenschaftlichem Austausch ist das begehrte Quiz der Kardiologen, bei dem drei ausgewählte Nationen gegeneinander antreten, ein Highlight des ESC-Kongresses. Unser Team unter der Leitung von Prof. Katus beantwortete in 5 Runden die insgesamt 4 kardiologischen Fragestellungen, sowie eine länderspezifische Knobelaufgabe mit voller Punktzahl und setzte sich gegen das Gastgeberland Spanien und Russland, die Sieger des letzten Jahres, erfolgreich durch!

Wir gratulieren allen ganz herzlich zu ihren hervorragenden Leistungen!

Aus der Wissenschaft - DZHK Translational Registry for Cardiomyopathies - TORCH

Das deutschlandweit größte Patientenregister schließt 2.000sten Patienten ein



20 DZHK-Behandlungszentren aus ganz Deutschland beteiligen sich an dem multizentrischen Patientenregister für Kardiomyopathien, rekrutieren Patienten und steuern ihre Daten bei. Insgesamt werden krankheitsbezogene Daten, Informationen zu Behandlung und Therapieerfolg sowie Gewebeproben von mehr als 2.300 Patienten aus ganz Deutschland gesammelt und ausgewertet.

Im Oktober konnte nun der 2.000ste Patient in das Register eingeschlossen werden. Die bisher zusammen getragenen Daten lassen bereits erste Auswertungen zu und stehen für weitere klinische Studien zur Verfügung. Die Ergebnisse sollen neue Hinweise darauf liefern, wie Diagnostik und Therapie weiter verbessert werden können und um neue diagnostische und therapeutische Konzepte zu entwickeln. Bereits jetzt liegen Anträge vor, um mit den gesammelten Daten und Bioproben konkrete Projekte anzugehen.

Das bislang weltweit einmalige Vorhaben ist ein Kooperationsprojekt im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Deutschen Zentrums für Herz-Kreislauf-Forschung e.V. (DZHK)

Aussichten und Veranstaltungen 2018

DATEN FÜR TATEN - Ein großes Thema in diesem Jahr war die Befragung von knapp 300 niedergelassenen ärztlichen Kollegen und Kolleginnen und ebenso vielen Patienten zu Ihrer Zufriedenheit mit unserem Ambulanzbetrieb. Vielleicht waren Sie ja auch dabei und haben uns ihre Meinung gesagt. Nachdem nun die Fragebögen ausgewertet wird, wird die Aufgabe im kommenden Jahr sein, entsprechende Maßnahmen einzuleiten, um die Strukturen und Prozesse noch besser an die täglichen Bedürfnisse anzupassen.

Natürlich arbeiten wir weiterhin an unserem umfangreichen Angebot patientengerechter Informationsmaterialien und bauen es noch weiter für Sie aus.

Ebenso werden wir die Konzeption und Realisierung neuer Studien- und Forschungsprojekte weiterverfolgen, auch in Kooperation mit anderen Forschungseinrichtungen, um das wissenschaftliche Netzwerk noch weiter auszubauen und damit mehr Transparenz über den aktuellen Stand der klinischen und wissenschaftlichen Entwicklung zu schaffen.

Wie immer sind auch für das kommende Jahr Veranstaltungen für Patienten und Fortbildungen für ärztliche Kolleginnen und Kollegen geplant. Sobald die Termine feststehen, können Sie diese wieder auf unserer Homepage einsehen unter www.cardiomyopathie-heidelberg.de.

Wir freuen uns, Sie bald wieder bei uns begrüßen zu dürfen!