



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG

SICH.TKONTAKT

AKTUELLES AUS DEM INSTITUT FÜR CARDIOMYOPATHIEN HEIDELBERG (ICH.)

Ausgabe November 2018

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

mit Spannung haben wir die Ergebnisse der Befragung DATEN FÜR TATEN ausgewertet, bei der Ende vergangenen Jahres zahlreiche Patienten und Patientinnen sowie zuweisende Ärzte und Ärztinnen nach ihrer Zufriedenheit mit unserer Ambulanz befragt wurden. Es freut uns, dass sie uns so gut bewertet aber auch konstruktive Kritik geübt haben. Mehr darüber erfahren sie bei der weiteren Lektüre des Newsletters.

Neben den vielen Veranstaltungen die regelmäßig stattfinden, durften wir in diesem Jahr auch Wissenschaftler und Kliniker aus der ganzen Welt zu einem zweitägigen Symposium begrüßen. „Precision Medicine“ war das Thema, zu dem die Referenten in ihren Vorträgen einen Einblick in aktuelle Forschungsentwicklungen und innovative Behandlungsmethoden gaben. Anschließend wurden die zukünftigen Herausforderungen intensiv diskutiert.

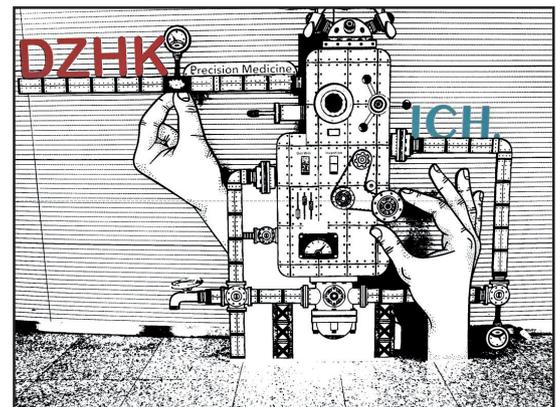
Darüber hinaus waren wir auch hinter den Kulissen für sie aktiv, sind neue Kooperationen eingegangen und haben weitere innovative Projekte auf den Weg gebracht.

Hier möchten wir Ihnen wieder einen kleinen Einblick in unsere Aktivitäten und Erfolge des vergangenen Jahres geben, denn nach wie vor steht bei uns der Patient im Mittelpunkt!

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

Herzlichst Ihr

ICH.-Team



Preise und Förderungen

Unser erfolgreiches Ärztepaar

Unser ICH.-Arzt Dr. med. Farbod Sedaghat-Hamedani aus der Arbeitsgruppe unseres Institutsleiters, Prof. Dr. Benjamin Meder, wurde auf der diesjährigen Frühjahrstagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK) mit dem „Publikationspreis Chronische Herzinsuffizienz“ geehrt. Mit diesem Preis sollen Fortschritte in der Diagnostik und Therapie der Herzinsuffizienz in Deutschland sowie Wissenschaftler, die sich um die Optimierung der Behandlung von Patienten mit Herzinsuffizienz bemühen, unterstützt werden.

Dr. Sedaghat-Hamedani erhielt den 1. Platz des Publikationspreises für seine Arbeit über die sogenannte Linksventrikuläre Non-Compaction-Kardiomyopathie (LVNC). Bei einer LVNC ist die Herzmuskulatur der linken Herzkammer zerklüftet oder schwammartig aufgetrieben. Dies ist meist die Folge eines fehlerhaften Aufbaus des Muskels in der embryonalen Phase. es kann aber auch im späteren Leben zu einem solchen Umbau der Herzwände kommen. Als Folge kann das Herz schlecht pumpen, der Herzrhythmus ist gestört.

Die Erkrankung wurde bislang wenig erforscht. Dr. med. Farbod Sedaghat-Hamedani und das Team konnten mit Hilfe umfangreicher Genanalysen eine Reihe von bislang nicht bekannten krankheitsrelevanten Genen identifizieren. Noch ist die Krankheit nicht heilbar, aber die aktuellen Forschungsergebnisse zeigen neue Ansatzpunkte für eine mögliche Gentherapie, die nun gezielt untersucht werden.



Nicht weniger erfolgreich ist seine Frau Dr. med. Elham Kayvanpour. Sie erhält vom Deutschen Zentrum für Herz-Kreislauf-Forschung e.V. eine einjährige Forschungsförderung.

Die Dilatative Kardiomyopathie (DCM) ist eine Erweiterung der Herzkammer, die oftmals zu Herzversagen führt. Dadurch ist diese Form der Herzmuskelerkrankung eine der gängigen Diagnosen bei Patienten, die sich einer Herztransplantation unterziehen.

Dank fortgeschrittener, medikamentöser Therapien und moderner Geräte konnte die Überlebensrate bei Patienten mit DCM bereits verbessert werden, die Sterberate ist jedoch weiterhin inakzeptabel hoch. Für die Entwicklung neuer Medikationen ist es entscheidend, den individuellen Krankheitsverlauf und die einzelnen Krankheitsstadien zu erforschen. Einzelne Genveränderungen oder epigenetischen Umweltfaktoren spielen hierbei eine mögliche Rolle.

In Zusammenarbeit mit internationalen Partnern wird Frau Dr. med. Elham Kayvanpour hierzu eine Studie durchführen, um die Rolle bestimmter Genmutationen für dilatative Kardiomyopathien zu erforschen.

Die Förderung erlaubt es ihr, sich seit August für ein Jahr ausschließlich ihrer Forschung zu widmen.

DATEN FÜR DATEN

Umfrage bei unser ärztlichen Kollegen...

Wie schätzen unsere zuweisenden Kolleginnen und Kollegen die Zusammenarbeit, die Kompetenz und den Service unserer ICH-Teams ein? Um dieser Frage in verschiedenen Aspekten auf den Grund zu gehen, starteten wir im letzten Jahr eine Qualitätsumfrage. An alle Ärzte, die bereits mehrere Patienten an uns überwiesen haben, wurde ein anonymer Fragebogen per Post geschickt. Knapp 30% der zugesandten Fragebogen wurden beantwortet und haben dazu beigetragen, die Qualität unterschiedlicher Parameter in unserer Ambulanz zu ermitteln.

Die Ergebnisse waren durchweg sehr positiv und zeigen, dass sich der tägliche und nicht-alltägliche Einsatz des Teams lohnt. Herausragend mit fast 100% Zustimmung wurde sowohl die Kompetenz, als auch die Freundlichkeit des gesamten Personals bewertet. Sehr gut beurteilt haben die Kolleginnen und Kollegen auch die Ausführlichkeit der Informationen und Arztbriefe, sowie die Therapieempfehlungen. Als herausforderndste Rahmenbedingung erachteten die Teilnehmenden der Umfrage die telefonische Erreichbarkeit sowie die Terminvergabe und die damit verbundenen langen Wartezeiten.

... und bei unseren Patienten

Interessiert hat uns natürlich auch wie zufrieden unsere Patienten und deren Angehörige mit der Kompetenz und dem Service in unserer ICH-Ambulanz sind. Nicht nur unseren zuweisenden Kolleginnen und Kollegen, auch Sie, unsere Patienten, haben wir um ihre Meinung zu unseren Leistungen gebeten. Knapp 100 Patienten erhielten vor Ort einen anonymen Fragebogen zum Ausfüllen. Fast jeder hat gerne teilgenommen und mit dazu beigetragen, die Stärken und Schwächen unserer Ambulanz zu ermitteln.

Auch bei dieser Umfrage waren die Ergebnisse sehr positiv und zeigen, dass sich der tägliche und nicht-alltägliche Einsatz des Teams lohnt. Die Patienten fühlen sich mit einer Zustimmungsquote von knapp 100% gut aufgehoben, jeder geht auf ihre Anliegen und Sorgen ein und auch die Angehörigen werden eingebunden. Genauso gut wurde sowohl die Kompetenz, als auch die Freundlichkeit des gesamten Personals hervorragend bewertet. Eine Herausforderung bleiben nach wie vor die Terminvergabe und die langen Wartezeiten. Auch sind vielen Patienten bisher unsere Informationsveranstaltungen zu den Themen Cardiomyopathie und Herzinsuffizienz nicht bekannt. Gerne können Sie sich bei uns melden und werden dann aktuell über die kommenden Veranstaltungen informiert.

Wir bedanken uns für die rege Teilnahme und freuen uns, dass Sie so zufrieden mit uns sind. Auch in Zukunft setzen wir alles daran, um Sie bestens zu betreuen, noch besser auf Ihre Wünsche eingehen zu können und dass die Zusammenarbeit auch in Zukunft reibungslos und zur Zufriedenheit abläuft.

Impressum

Herausgeber

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

Redaktion

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

Be Precise - Treat it Right!

DZHK Precision Medicine Summit on Cardiomyopathies & Heartfailure

Zusammen mit dem Deutschen Zentrum für Herz-Kreislauf-Erkrankung veranstaltete das ICH. am 15. und 16. Juni ein zweitägiges Symposium zu dem hochrangige Kliniker und Wissenschaftler aus der ganzen Welt anreisten, um einen Einblick in aktuelle Forschungsentwicklungen und innovative Behandlungsmethoden zu geben und die zukünftigen Herausforderungen intensiv zu diskutieren. Im Fokus: Präzisionsdiagnostik, molekulare Therapien und innovative Devices.

Prof. Dr. Benjamin Meder begrüßte die geladenen Gäste und eröffnete damit eine umfangreiche Vortragsreihe zu dem Schwerpunkt der Individualität von Patienten und der damit verbundenen tiefen und präzisen Phänotypisierung jedes Einzelnen durch einen multimodalen Ansatz und der Entwicklung gezielter Behandlungen für kleinere Patientengruppen. Unter der Prämisse „Be Precise“ hatten die Teilnehmer die Möglichkeit in interaktiven Workshops praktische Anwendungen kennenzulernen, diese anschließend selbst durchzuführen und die Ergebnisse zu vergleichen. Der Folgetag des Symposiums stand unter dem Titel „Treat it Right“. Die folgenden Vorträge widmeten sich insbesondere den aktuellen Entwicklungen klinischer Studien und der Berücksichtigung der genetischen und phänotypischen Individualität von Cardiomyopathie-Patienten.

Auch der Posterwettbewerb zur Förderung junger Wissenschaftler fand regen Zuspruch. Die drei Besten der zahlreich eingereichten Abstracts und ausgestellten Poster wurden von einer internationalen Jury ausgezeichnet. Abgerundet wurde der erste Veranstaltungstag durch ein gemütliches und noch immer sehr informatives Get Together mit Grillen im Freien und natürlich kam die Fußball-WM auch nicht zu kurz.

Höhepunkte waren die Keynote-Lectures von Professor Thomas F. Lüscher (Zürich/London) und Prof. Ray Hershberger (Columbus, USA), die sich intensiv mit der bisherigen und zukünftigen Entwicklung der individuellen und personalisierten Behandlung von Cardiomyopathie-Patienten auseinandersetzte.



Ein besonderer Blickfang der Veranstaltung war die interaktive Heart Machine, ergänzt von einer Grafikwand auf der die Kernaussagen der Referenten festgehalten wurden und die über das Symposium stetig gewachsen ist.



Alle Jahre wieder...

Gemeinsam gegen Herzmuskelerkrankungen

Zum vierten Mal in Folge ist ein Team für unser ICH. beim Heidelbergman Heartbreak Triathlon 2018 an den Start gegangen. Bei angenehmen Temperaturen stürzte sich unser Schwimmer, Max Lackner, in die Fluten um in persönlicher Bestzeit an Jan Kölemen, den neuen Radler, zu übergeben. Dann heizte die Sonne den Athleten doch noch kräftig ein und brachte unseren Läufer, Stefan Mester, am Ende kräftig ins Schwitzen.



Die Anstrengungen der „Heart Machines“ konnten auf dem Informationsstand des ICH. auf der Neckarwiese wieder live mit Herzfrequenz und Stresspegel verfolgt werden. Die drei diesjährigen Athleten knackten alle Teams des ICH. und brachten die anspruchsvolle Triathlonstrecke in bisher bester Zeit hinter sich. 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.

Der Patient steht im Mittelpunkt

HOCM Deutschland e.V. zu Besuch im ICH.

Anfang Novemer veranstaltete das ICH. zusammen mit dem Selbsthilfverein HOCM Deutschland e.V. aus Frankfurt einen Patienteninformationstag. Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt Menschen mit hypertropher Cardiomyopathie zu unterstützen. Neben vielen anderen Aufgaben organisiert der Verein auch Treffen betroffener Menschen zum persönlichen Austausch. Dabei durften wir ihn in diesem Jahr unterstützen.



Aus dem ganzen Bundesgebiet reisten betroffene Patienten mit ihren Angehörigen an. Angeboten wurden themengerechte Vorträge zu vielen wichtigen Themen bei der Erkrankung wie z.B. Sport, Genetik und Familie. Da gerade bei Patienten mit hypertropher Cardiomyopathie ein erhöhtes Risiko besteht einen Plötzlichen Herztod zu erleiden, hatten die Besucher die Möglichkeit unter Anleitung von Notfallmedizinern eine Reanimation zu üben und sind damit besser auf den etwaigen Ernstfall vorbereitet. Das Reanimations-training wurde von den Freunden und Förderern der Kardiologie Heidelberg.e.V. zu Verfügung gestellt.

Viel Zeit war für den persönlichen Austausch zwischen Patienten, Angehörigen und Ärzten vorgesehen und wurde rege genutzt.

Das Leben lebenswert machen

Herzstiftung fördert Sportstudie für Patienten mit dilatativer Cardiomyopathie

Das Leben nach der Diagnosestellung einer dilatativen Cardiomyopathie verändert sich oft drastisch. Dies liegt unter anderem daran, dass Ärzte den Patienten Einschränkungen im Bereich der Berufs-ausübung, Familienplanung und körperlichen Aktivität anraten, um physische Überlastungs-situationen zu vermeiden. Allerdings hat sich der Blick auf sportliche Aktivitäten in Zusammenhang mit einer Cardiomyopathie Erkrankung im Laufe der Zeit verändert. Während früher von jeder körperlichen Aktivität abgeraten wurde ist die Meinung heute, dass Sport eine positive Auswirkung auf die Morbidität der Patienten hat. Die Möglichkeit, dauerhaft eine sportliche Aktivität auszuüben, erhöht außerdem die Lebensqualität und nimmt damit positiven Einfluss auf die Psyche der Patienten, was sich wiederum günstig auf das körperliche Wohlbefinden auswirkt.

Es gibt bislang keine wissenschaftlichen Nachweise, welche sportliche Aktivität gut und welche schädlich bei einer bestimmten Cardiomyopathie-Form ist. Des Weiteren scheint die Ausprägung und Art des Sports ein wesentlicher Punkt zu sein, der bestimmt ob der Patient einer Gefährdung ausgesetzt wird (z.B. Hochleistungssport, Sportarten mit intermittierender Maximalbelastung), oder durch Training der Physis (Ausdauer- und Intervallsport) eine Verbesserung der körperlichen Funktionen erreicht wird.

Neben der Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit und des physischen Zustandes der Patienten, ist ein weiteres Ziel der Studie, den Patienten die Möglichkeit zu geben selbst dazu beizutragen, dass die Erkrankung keine schweren Probleme bereitet und Krankenhausaufenthalte zu verringern. Zusätzlich wird die Sicherheit eines personalisierten Sportprogramms bei Patienten mit unterschiedlichen Cardiomyopathieformen evaluiert.

Die Herzstiftung unterstützt diese wichtige Patientenstudie, wofür die Studienleiter sich im Namen ihrer Patienten herzlich bedanken.

Aussichten und Veranstaltungen 2019

Viele Projekte sind auf den Weg gebracht worden und so nutzen wir unsere Energie, diese tatkräftig voranzubringen.

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!