



Jahresbericht 2016

Kinderherzchirurgische und Kinderkardiologische Abteilung
in der Kinder- und Jugendklinik des Uni-Klinikums Erlangen

Medizinische Versorgung herzkranker Kinder im Universitätsklinikum Erlangen



Kinderherzchirurgische Abteilung
Leiter: Prof. Dr. med. Robert Cesnjevar

Kinderkardiologische Abteilung
Leiter: Prof. Dr. med. Sven Dittrich



Sehr geehrte, liebe Patientinnen und Patienten, liebe Eltern und Angehörige, liebe Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, liebe Kolleginnen und Kollegen,

im November 2015 konnte die Kinderkardiologie neue Räume beziehen. Das organisatorische Herz der Kinderkardiologischen Abteilung schlägt nun in dem über fünf Jahre lang aufwendig renovierten C-Bau der Kinder- und Jugendklinik.

Patienten und Mitarbeiter freuen sich über die neuen, modernen und komfortablen Untersuchungsräume der Kinderkardiologischen Ambulanz. Auch mit der Organisation des Ambulanzbetriebes folgen wir den Bedürfnissen unserer Patienten und bieten die Sprechstunde jetzt täglich nachmittags nach Terminvereinbarung an. Im Verbund mit unseren nunmehr 30 kinder-kardiologischen Fachärzten in Praxis und Ambulanzen in unserem „Universitären Kompetenznetz für angeborene Herzfehler in Nordbayern“ ist die für viele Patienten lebenslang notwendige Betreuung für das Kindes- und Jugendalter hervorragend organisiert. Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) hingegen finden derzeit nur wenige spezialisierte EMAH-Ärzte und müssen oft weite Wege für die Kontrolluntersuchung in unserer interdisziplinären EMAH-Sprechstunde auf sich nehmen.

Als Patient möchten Sie wissen, wer Sie behandelt, mit wie viel Routine und mit welchen Ergebnissen. Wir verstehen diesen Anspruch und präsentieren Ihnen daher in dem vorliegenden Jahresbericht mittlerweile zum neunten Mal in Folge eine Übersicht über unsere Leistungsdaten und Behandlungsergebnisse für das Jahr 2015. Übrigens können Sie alle vorherigen Jahres-/Qualitätsberichte auch weiterhin auf unserer Website einsehen: <http://www.kinderkardiologie.uk-erlangen.de/patienten/>

Mit unseren Operations- und Herzkatheterinterventionszahlen gehören wir nicht zu den größten drei, aber schon seit Jahren zu den größten zehn deutschen Kinderherzzentren. Die enge Zusammenarbeit von Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie, die gute Einbindung in die Kinder- und Jugendklinik und in die

hervorragende Versorgungsstruktur des gesamten Uni-Klinikums sind unsere Stärken.

Krankenhausmedizin ist teuer und der finanzielle Druck im öffentlichen Gesundheitssystem macht auch vor den Universitätsklinik nicht halt. Wir ringen intern seit Jahren darum, den Zwang zur immer effizienteren Arbeitsorganisation durchaus zum Vorteil unserer Patienten zu nutzen – schließlich profitieren auch sie von kürzeren Wartezeiten, schnelleren Behandlungszyklen und kürzerem Krankenhausaufenthalt. Es ist aber unübersehbar und spürbar, dass die Zeiten und Gelegenheiten für „zufällige“ Gespräche zwischen Arzt/Pflegekraft und Patient weniger werden. Aber wo immer „es brennt“, wollen wir für Sie da sein und sind für Sie da.

Bei einem stationären Aufenthalt bitten wir Sie um viele Unterschriften: für die Teilnahme an der Nationalen Qualitätssicherung, für die Teilnahme an der Europäischen Kinderherzchirurgischen Qualitätssicherung, für die Beteiligung an unserer Biomaterial-Datenbank und oft für weitere Studien, die wir entweder lokal oder im multizentrischen Verbund durchführen. Neu ist unsere L.I.S.A.-Studie. Mit diesem von der Stiftung KinderHerz geförderten Projekt wollen wir u. a. den Zeitmangel für Gespräche gezielt wieder ausgleichen und den Betreuungsbedarf unserer Patienten im Umfeld ermitteln und für die Zukunft gestalten. Nähere Informationen darüber und über weitere Forschungsprojekte können Sie gerne auch auf unserer Homepage nachlesen.

Viele engagierte Mitarbeiter aus verschiedenen Berufsdisziplinen und zahlreiche Betreuungsangebote helfen unseren Patienten mit einem angeborenem Herzfehler, ein gutes Leben führen zu können. Nicht alle Mitarbeiter können wir auf den folgenden Seiten explizit erwähnen, aber allen gilt unser großer Dank.

Herzlichst Ihre



Prof. Dr. med. Robert Cesnjevar
Leiter der Kinderherzchirurgischen Abteilung



Prof. Dr. med. Sven Dittrich
Leiter der Kinderkardiologischen Abteilung

Leitung

Kinderherzchirurgische Abteilung

Abteilungsleiter

Prof. Dr. med. Robert Cesnjevar

Oberarzt/Stellvertreter

PD Dr. med. André Ruffer

Kinderkardiologische Abteilung

Abteilungsleiter

Prof. Dr. med. Sven Dittrich

Stellvertreter

PD Dr. med. Martin Glöckler

Pflegedienstleitung

Abteilungsleiterin

Helga Bieberstein

Stellvertreterin

Ramona Selig

Verwaltungsdezernat

Abteilungsleiterin

Marion Buehler

Mitarbeiter in der Kinderherzchirurgischen und der Kinderkardiologischen Abteilung

Kinderherzchirurgische Abteilung

Abteilungsleiter

Prof. Dr. med. Robert Cesnjevar

Oberarzt/Stellvertreter

PD Dr. med. André Ruffer

Facharzt

Dr. med. Ariawan Purbojo

Wissenschaftliche Mitarbeiter

Dr. med. Stany Sandrio

Robert Blumauer

Chefartzsekretariat

Manuela Bader

Sabrina Mandelkow

Qualitätssicherung

Dipl.-Biol. Johannes Roesch

Wissenschaftliche Dokumentation

Dipl.-Biol. Johannes Roesch

Lydia Lau



Kinderkardiotechnik

Leitung
Frank Münch

WKK-Kardiotechniker
Dennis Fiebig
Werner Kasten
Steffen Oehrlein
Andreas Teske

OP-Pflege

Leitung
Doris Carl
Ella Dingfelder-Hirsch

Instrumentierschwestern/-pfleger
Rawan Barakat
Pamela Buchholz
Anabell Denner
Kornelia Eisenreich
Torsten Fehn
Gabi Frank
Karen Goodsell
Jolanta Grefka
Max Klumm
Brigitte Kolb
Jana Neefischer
Katharina Reißig
Dagmar Tschochner

Anästhesiologische Arbeitsgruppe (Anästhesiologische Klinik, Direktor: Prof. Dr. med. Dr. h. c. Jürgen Schüttler)

Oberärzte
Dr. med. Klaus-Peter Eberle
Dr. med. Friedrich Einhaus
Prof. Dr. med. Jörg Fechner
Dr. med. Michael St. Pierre
Dr. Simon Rieß
Dr. med. Albert Schiele
Prof. Dr. med. Joachim Schmidt
Dr. med. Harald Strauss

Fachärzte
Dr. med. Andrea Irouschek
Dr. med. Stefanie Kröber
Dr. med. Christopher Schmitt
Dr. med. Rebecca Seitz
Dr. med. Andreas Wehrfritz



Kinderkardiologische Abteilung

Abteilungsleiter

Prof. Dr. med. Sven Dittrich

Ltd. Oberarzt/Stellvertreter

PD Dr. med. Martin Glöckler

Oberärzte

Dr. med. Ulrike Doll

Dr. med. Helga Prießmann

Dr. med. Jörg Schirrmeister

PD Dr. med. Okan Toka

Assistenzärzte

Dr. med. Muhannad Alkassar

Dr. med. Simon Berzel

Dr. med. Dorothee Böcker

Dr. med. Kathrin Carlevaro

Dr. med. Julia Halbfaß

Dr. med. Franz Herrndobler

Johannes Hess

Dr. med. Angela Hösl

Dr. med. Babara Kunz

Dr. med. Verena Mandel

Dr. med. Julia Moosmann

Dr. med. Fabian Reif

Kai Rubarth

Thomas Schmidt

Dr. Martin Schöber

Dr. med. Lina Stadler

Dagmara Stec

Dr. med. Ivo Straßer

Dr. med. Verena Vieth

Dr. med. Annika Weigelt

Anja Weise

Abteilungssekretariat

Dominique Goth

Ulrike Maier

Dokumentationsassistent

Gunter Burgwitz

Forschungssekretariat

Jana Olk

MTA AG Genetische Forschung

Petra Schatz

Psychologische Betreuung

Dipl.-Psych. Tanja Burkhardt

Ambulanz und Herzkatheterbereich

Stationsleitung

Renate Kolbeck

Antje Beyer

Stat. Arztbriefschreibung

Sabine Böhm

MTA und Pflegende

Anika Batz

Susanne Helmreich

Sabrina Kiesel

Monika Schrief

Theresa Schmittlein



Pflegedienstleitung

Pflegedienstleitung

Helga Bieberstein

Stellv. Pflegedienstleitung

Ramona Selig

Sekretariat

Kerstin Marstatt

Mandy Rosenmüller

Kinderkardiologische Intensivstation

Stationsleitung

Ulrike Buschmann

Carmen Fuchs

Kristin Ott

Stationssekretärin

Antje Biemann

Stationshilfen

Gül Sayilgan

Gisela Lehner

Sterilisationsassistenz

Carmen Ludwig

Tania Wagner

Tschmige Beyer

Pflegende

Corina Bauernschmidt

Sonja Bauernschmidt

Liesa Baumgarten

Ulrich Blumentritt

Petra Boshoff

Pascaline Dammer

Lucia Ebner

Claudia Eck

Elke Eisner

Marlene Flierl

Stefanie Forner

Sophia Frenzel

Jasmin Galvan

Elisabeth Giegerich

Colin Göbel

Julia Gründl

Christine Günther

Karin Hammer

Gisela Hasenbrinck

Bianca Heinrich

Kathleen Helbig

Florian Herbst

Annika Hertel

Svenja Hiersigk

Nicole Kuhn

Lisa Ochse

Edith Prückel

Stefani Rademacher

Birgit Raum

Anja Ritzer

Antonia Rogler

Nadja Schmidt

Doreen Schmitt

Maria Smiatek

Ingrid Stadler

Stefanie Stolper

Jacqueline Töpfer

Jeannine Welker

Marlene Weiß

Anna Werner

Sarah Wild

Stefan Kienlein (FSJ)



Kinderkardiologische Station KE 4

Stationsleitung

Christine Herrmann
Tina Scherzer

Stationssekretärin

Susanne Sauer

Stationshilfen

Chrisula Solaki
Sevgi Hantal

Pflegende

Melissa Abert
Nadja Blum
Robert Budrovcan
Christina Ebersberger
Katrín Erdmann
Anne Herzog
Andrea Hochmuth
Nicole König
Nadine Lindner
Anna Löhle
Claudia Maurer
Yvonne Müller
Anja Pfitzer
Katharina Retsch
Eva Tys

Verwaltungsdezernat KD5

Dezernentin

Marion Büchler

Sekretariat

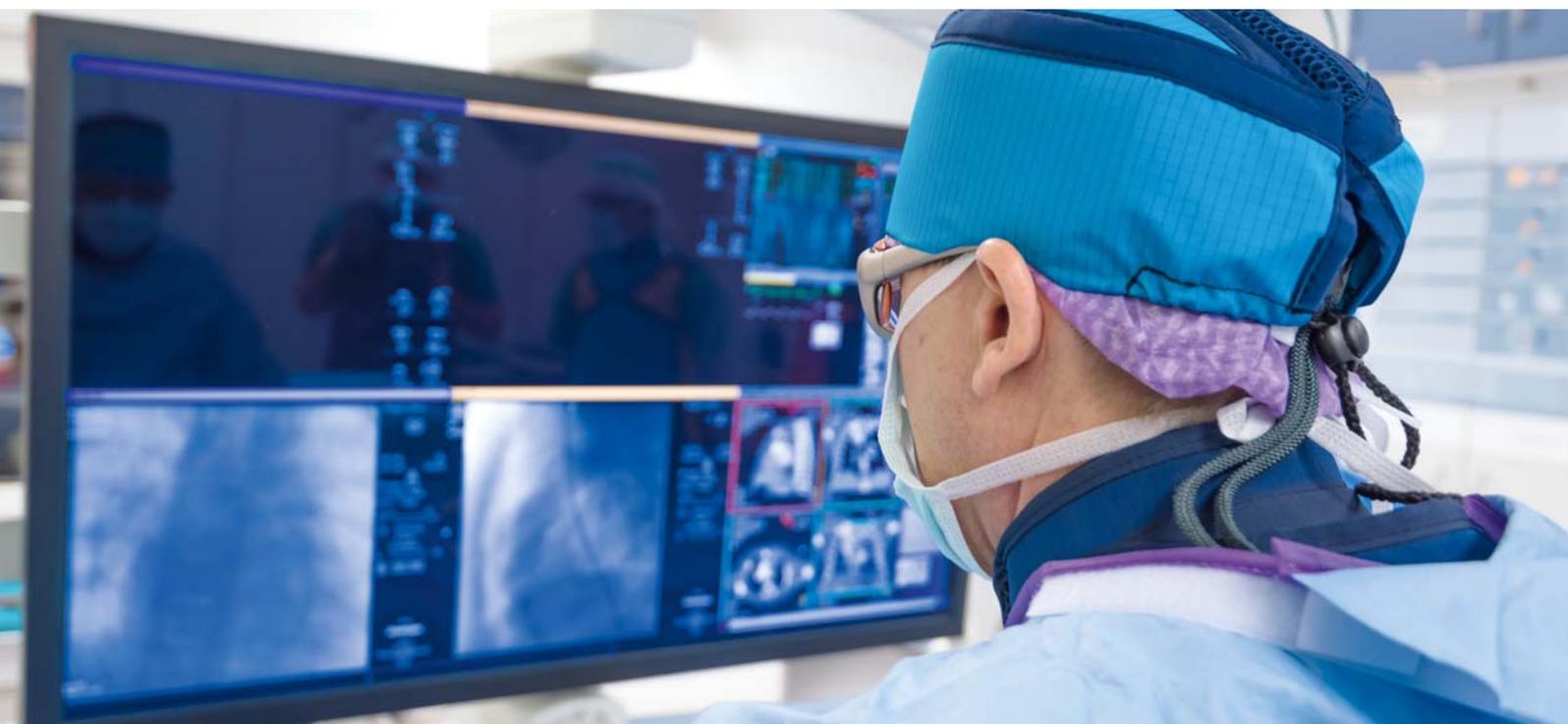
Susanne Beck
Martina Wirth

Anmeldung Ambulanz

Sylvia Auernhammer
Cornelia Frank
Inge Piroch-Schletter

Hauswirtschaft

Claudia Hagen
Günther Geier
Hans Rohr



Auswahl von Mitarbeitern der Kinder- und Jugendklinik (Direktor: Prof. Dr. med. Dr. h. c. Wolfgang Rascher) und anderer Einrichtungen des Universitätsklinikums Erlangen

Ergotherapie

Ludger Deiters

Erzieherinnen

Anja Häßler

Pamela Krebs

Marion Müller

Kommunikation

Leitung/Pressesprecher: Johannes Eissing

Stefan Hahn

Franziska Männel

Barbara Mestel

Michael Rabenstein

Krankenblattarchiv

Claudia Greim

Patientenseelsorge

Pfarrer Fritz Hilbert (kath.)

Pfarrerinnen Kathrin Kaffenberger (ev.)

Physiotherapie

Monika Bächtle

Pia Gräfensteiner

Sozialdienst

Katja Betzold

Eva Prox

Nadine Watzel

Radiologie (Röntgen, MRT, CT)

Direktor der Radiologie: Prof. Dr. med. Michael Uder

Dr. med. Oliver Rompel

Dr. med. Axel Schmidt

Technische Betreuung

(Medizinisches Zentrum für Informations-
und Kommunikationstechnik,

CIO Prof. Dr. biol. hom. Hans-Ulrich Prokosch)

Ralf Engelbrecht

Adolf Hümmer

Mathias Hutsch

Christian Pflüger

Winfried Stößel



Stationäre Behandlung in der Kinderkardiologischen und Kinderherzchirurgischen Abteilung

Die Abteilungen verfügen über 14 Betten auf der Normalstation und 8 Betten auf der Intensivstation. Bis zu 40 Krankenpflegerinnen und -pfleger arbeiten auf der Intensivstation, einige davon in Teilzeit, 14 Pflegekräfte sind es auf der Normalstation. Mehr als 60% der Pflegekräfte auf der Intensivstation sind intensivmedizinisch ausgebildete Fachpflegekräfte. Diesen hohen Standard können wir nicht zuletzt auch deswegen anbieten, weil wir in Erlangen selbst in einem Intensivpflegekurs Fachpflegende ausbilden.

Bis zu zehn Elternteile können auf der Normalstation neben ihren Kindern übernachten. Auf der kinderkardiologischen Station gibt es ein Elternzimmer mit kleiner Küche, Fernsehen und Internetanschluss. Für den Operationstag stehen Angehörigen mit Geschwisterkindern die Betreuungsmöglichkeiten der Ronald McDonald Oase zur Verfügung. Weitere Übernachtungsmöglichkeiten auch für intensivmedizinisch betreute Patienten bestehen in dem der Klinik benachbarten Ronald McDonald Haus. Für den Akutfall gibt es auch einige Elternzimmer in der Kinder- und Jugendklinik selbst.

Die Sozialarbeiterinnen des Hauses sind erfahren im Umgang mit Krankenkassen und der Organisation ambulanter und häuslicher Leistungen. Im stationären Betrieb sind unsere Psychologin, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Erzieherinnen und die Klinikschule Säulen der Behandlung. Die Klinikseelsorge beider Konfessionen unterstützt viele Familien nicht nur in Notfallsituationen.

Die medizinische Betreuung beinhaltet neben den individuellen Eingriffen eine tägliche gemeinsame kinderkardiologisch-kinderherzchirurgische Visite auf der Intensivstation, tägliche Stationsvisiten und tägliche Fallbesprechungen aller Patienten in der „großen“ ärztlichen Teambesprechung. Im Anschluss an diese folgt dann ab 14.00 Uhr die tägliche Elternvisite auf der Normalstation – keine Frage soll für unsere Patienten und ihre Angehörigen offenbleiben.

Die Anzahl unserer stationär betreuten Patienten ist 2015 erneut gestiegen auf nun fast 800 stationäre Aufnahmen – dies entspricht einer Fallzahlsteigerung von 10%. In Zeiten voller Belegung kann das durchaus mit Unannehmlichkeiten für den Patienten verbunden sein: Die Zimmer sind voll, der Stationsalltag wird unruhiger, notwendige Bettplatzwechsel und Umzüge von einem Zimmer ins andere sind für den Patienten belastend und machen dem Personal zusätzliche Arbeit. Von unseren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern muss vieles bedacht werden: Wir haben kleine und große Patienten, Mädchen und Jungen, Kinder mit und ohne Elternbegleitung, geplante Aufnahmen und Notfälle. Und nicht zuletzt müssen individuelle Faktoren wie Schwere der Erkrankung und Dauer des Aufenthaltes bei der Zimmerbelegung mit berücksichtigt werden.

Bei einer stationären Aufnahme sind viele technische Untersuchungen und Aufklärungsgespräche zu führen. Patienten, die zu einer Herzkatheteruntersuchung/-intervention kommen, werden vormittags über unsere Ambulanz aufgenommen und am Fol-



getag des Eingriffs in der Regel gleich früh morgens auch über unsere Ambulanz wieder entlassen. Patienten die für eine Herzoperation stationär aufgenommen werden, müssen am Aufnahmetag oft Geduld mitbringen, da Narkose- und OP-Aufklärungsgespräche oft erst im Anschluss an das operative Tagesprogramm durchgeführt werden können.

Unsere Patienten bitten wir regelmäßig um Rückmeldung und Kritik. Alle zwei Jahre erfolgt dies für ein bestimmtes Behandlungsquartal unter Inanspruchnahme eines externen Qualitätssicherungsinstituts und im Vergleich mit anderen vergleichbaren Kliniken.

In der Zeit vom 01.09. bis 30.11.2014 hatten 63% unserer Patienten einen umfangreichen Fragebogen zu den Themen Erfolg

der Behandlung, operativer Eingriff, Arzt-Eltern-Verhältnis, Pflegepersonal-Eltern-Verhältnis, Zimmerausstattung und -atmosphäre, Essen sowie Aufnahme und Entlassung ausgefüllt. Im Gesamteindruck beurteilten 22% die Behandlung und Betreuung ihres Kindes als „ausgezeichnet“, 50% als „sehr gut“, 23% als „gut“, 4% als „mittelmäßig“ und ein Patient als „schlecht“. Die genauere Analyse der detaillierten Antworten und die Diskussion in einer Abteilungskonferenz mit Pflegenden, Ärzten und Leitungen führte dann u. a. zu Organisationsänderungen in der Zuständigkeit und im Ablauf von Visiten.

Ihre Vorschläge und Ihre konstruktive Kritik sind aber auch außerhalb dieser Schwerpunktbefragungen jederzeit willkommen.

Anzahl der stationären Aufnahmen in der Kinderkardiologischen und Kinderherzchirurgischen Abteilung



Ambulante Betreuung

Wir sind stolz auf unsere neue Kinderkardiologische Ambulanz im neu gebauten Erdgeschoss des C-Baus der Kinder- und Jugendklinik. Wir bieten täglich eine Sprechstunde nach Terminvereinbarung an. Dabei sehen wir uns nicht als Konkurrent für kinder-kardiologische Fachärzte in Praxen oder kinder-kardiologischen Klinikambulanzen, sondern als Kooperationspartner für Fragen aus dem dauerhaften Behandlungsverlauf, als Anlaufstelle für die Planung erweiterter Diagnostik (zum Beispiel MRT oder CT) oder für die Vorbereitung stationärer Eingriffe.

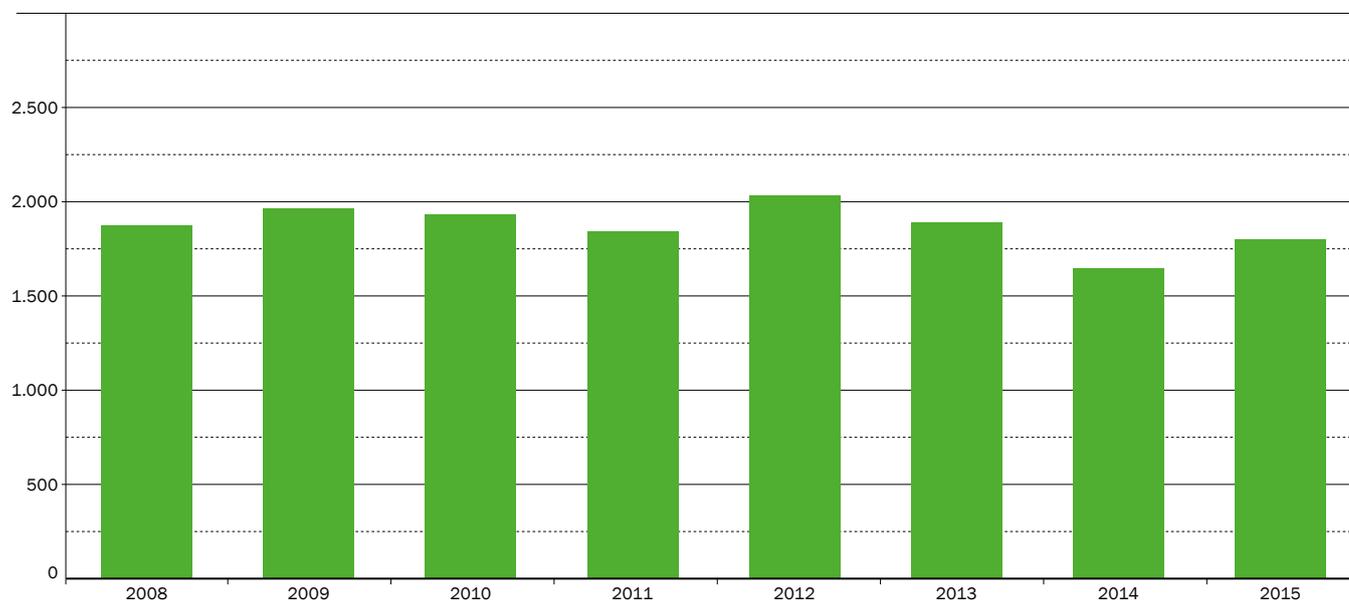
Nach einer stationären Behandlung bei uns vereinbaren wir grundsätzlich einen Nachsorgetermin beim betreuenden Kinderkardiologen – nur in Ausnahmefällen bitten wir Sie zur Kontrolle in unsere Ambulanz.

Neben der allgemeinen Kinderkardiologischen Ambulanz bieten wir eine Herztransplantations- und Kunstherzsprechstunde, eine Herzschrittmachersprechstunde und eine Chefarztsprech-

stunde an. Außer der klinischen Untersuchung, der EKG-Ableitung und der echokardiografischen Untersuchung besteht in der Ambulanz die Möglichkeit der Durchführung einer Belastungsuntersuchung (Spiroergometrie), der Ableitung eines Langzeit-EKGs oder einer Langzeit-Blutdruckmessung. Auf der Suche nach Herzrhythmusstörungen helfen unsere Event-Rekorder. Für die Ermittlung der kardiovaskulären Leistungsfähigkeit gibt es auch den Sechs-Minuten-Gehtest. Eine Lungenfunktionsprüfung kann in der Pulmologischen Ambulanz der Kinder- und Jugendklinik erfolgen. 162 Herzschrittmacheruntersuchungen, 244 Spiroergometrien, 21 Patientenüberwachungen mit einem Event-Rekorder, 18 Langzeit-Blutdruckmessungen und 135 Langzeit-EKG-Aufzeichnungen wurden im Jahr 2015 durchgeführt. Im gleichen Zeitraum erfolgten in der Kinderkardiologischen Abteilung 4.192 EKG-Ableitungen und 5.256 echokardiografische Untersuchungen. Summa summarum haben wir damit im Bereich Ambulanz und kardiologische Funktionsdiagnostik stabile Leistungszahlen.



Anzahl der ambulanten Untersuchungen in der Kinderkardiologischen Abteilung



Universitäres Kompetenznetz



für angeborene Herzfehler in Nordbayern
– ambulante und stationäre Behandlung –

Koordination

Universitätsklinikum Erlangen
Kinder- und Jugendklinik
Loschgstraße 15
91054 Erlangen

www.kinderkardiologie.uk-erlangen.de/ahf-kompetenznetz/partner/

Prof. Dr. med. R. Cesnjevar
Kinderherzchirurgische Abteilung
Telefon: 09131 85-34010

Prof. Dr. med. S. Dittrich
Kinderkardiologische Abteilung
Telefon: 09131 85-33750



Liste und Kontaktdaten der im Herznetz organisierten Fachärzte

Partner im Universitären Kompetenznetz für angeborene Herzfehler in Nordbayern

Universitäre Standorte

Wo		
Regensburg	Kinderkardiologie, Krankenhaus Barmherzige Brüder, Klinik St. Hedwig	0941 3695801
Würzburg	Kinderkardiologie, Universitätsklinikum Würzburg, Kinderklinik mit Poliklinik	0931 20127728

Geburtskliniken, Kinder- und Jugendklinik

Wo		
Amberg	Klinikum St. Marien	09621 381281
Bamberg	Sozialstiftung Bamberg, Klinik für Kinder und Jugendliche	0951 50312720
Bayreuth	Klinik für Kinder und Jugendliche, Klinikum Bayreuth	0921 4006202
Coburg	Klinikum Coburg	09561 225551
Deggendorf	DONAUISAR Klinikum Deggendorf	0991 3803401
Fürth	Klinik für Kinder und Jugendliche	0911 75803001
Hof	Sana Klinikum Hof GmbH	09281 982442
Neuburg/Donau	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Krankenhaus St. Elisabeth	08431 543130
Nürnberg	Klinikum Nürnberg Süd	0911 3982307
Nürnberg	Cnopf'sche Kinderklinik	0911 3340 -3240 (-3111 im Notfall)
Passau	Kinderklinik Dritter Orden, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Ostbayern	0851 72050
Schweinfurt	Leopoldina-Krankenhaus, Klinik für Kinder und Jugendliche	09721 7203312
Weiden	Klinikum Weiden, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	0961 3033352
Würzburg	Kinderklinik am Mönchberg	0931 7913811

Fachärzte in Praxen und Ambulanzen/Nachsorge

* Sonderermächtigung Kinderkardiologie

Partner	Ansprechpartner		Adresse
Amberg	Dr. Alexander Schnelke	Ambulanz	Klinikum St. Marien, Mariahilfbergweg 7, 92224 Amberg
	Dr. Alexander Schnelke	Kinderkardiologische Praxis	Cardiopraxis.com, Gemeinschaftspraxis für Kardiologie, Emailfabrikstr. 12, 92224 Amberg
Bamberg	Prof. Dr. Karl-Heinz Deeg	Ambulanz	Sozialstiftung Bamberg, Klinik für Kinder und Jugendliche, Buger Str. 80, 96048 Bamberg
	Dr. Burkhard Trusen	Kinderkardiologische Praxis	Kinderarztpraxis, Hauptwachstr. 22, 96047 Bamberg
Bayreuth	Dr. Gerald Hofner	Praxis	Praxis für Kinder und Jugendliche, Bodenseering 89, 95445 Bayreuth
Coburg	Dr. Tim Krüger	Kinderkardiologische Praxis	Kinderarzt-Praxis Ilmenau/Coburg, Viktoriastr. 9, 96450 Coburg
Deggendorf	Dr. Gerald Beier	Ambulanz	DONAUISAR Klinikum Deggendorf, Perlasberger Str. 41, 94469 Deggendorf
Eckental	Dr. Jan-Helge Höpner	Kinderkardiologische Praxis	Kinderarzt-Praxis, Forchheimer Str. 2, 90542 Eckental
Erlangen	Prof. Dr. Andreas Koch	Kinderkardiologische Praxis	Gemeinschaftspraxis für Kinder- und Jugendmedizin, Michael-Vogel-Str. 1 b, 91052 Erlangen
Gerbrunn	Dr. Jürgen Pannenbecker	Kinder- und Jugendarztpraxis	Gemeinschaftspraxis, Hauptstr. 32, 97218 Gerbrunn
Haßberge	Prof. Dr. Karl-Heinz Deeg	Kinder- und Jugendarztpraxis	Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Haßberge, Hofheimer Str. 65, 97437 Haßberge
Hettstadt	Dr. Hermann Schrüfer	Kinderkardiologische Praxis	Praxis für Kinder- und Jugendheilkunde, August-Wörner-Str. 1, 97265 Hettstadt
Hof	Dr. Rolf Ponader	Ambulanz	Sana Klinikum Hof GmbH, Eppenreuther Str. 9, 95032 Hof
	Dr. Martin Wilken	Kinderkardiologische Praxis	Ärzte für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Eppenreuther Str. 28, 95032 Hof
Lauf an der Pegnitz	Dr. Steffen Leidig	Kinderkardiologische Praxis	Praxis für Kinder und Jugendliche, Marktplatz 33, 91207 Lauf an der Pegnitz
Marktheidenfeld	Dr. Joachim Müller-Scholden	Kinderkardiologische Praxis	Praxis für Kinder- und Jugendmedizin – Kinderkardiologie, Würzburger Str. 16, 97828 Marktheidenfeld
Nabburg	Dr. Friedrich Straßer*	Kinder- und Jugendarztpraxis	Praxis für Kinder und Jugendliche, Regensburger Str. 17, 92507 Nabburg
Neuburg/Donau	Dr. Florian Wild	Ambulanz	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Krankenhaus St. Elisabeth, Müller-Gnadeneck-Weg 4, 86633 Neuburg/Donau
Neudrossenfeld	Dr. Gerald Hofner (EMAH-Zulassung)	Kinderkardiologische Praxis	Praxis für Kinder und Jugendliche, An den Rotmainauen 4, 95512 Neudrossenfeld
Nürnberg	Dr. Sigrun Karsten	Ambulanz	Klinikum Nürnberg Süd, Breslauer Str. 201, 90471 Nürnberg
	Dr. Roland Reif Prof. Dr. Helmut Singer Dr. Christian Breuer (EMAH-Zulassung)	Kinderkardiologische Praxis	Gemeinschaftspraxis, Dombühler Str. 8, 90449 Nürnberg
	Dr. Stefan Zink	Kinderkardiologische Praxis	Praxis für Kinder und Jugendliche Eibacher Hauptstr. 58, 90451 Nürnberg
	Dr. Franz Herrndobler	Ambulanz	Kinderklinik Dritter Orden, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Ostbayern, Bischof Altmann-Str. 9, 94032 Passau
Passau	Dr. Norbert Schmiedl	Kinderkardiologische Praxis	Kinderkardiologische Praxis Nibelungenplatz 2, 94032 Passau
	Dr. Stephan Gerling Dr. Holger Michel	Ambulanz	Krankenhaus Barmherzige Brüder, Klinik St. Hedwig, Steinmetzstr. 1 – 3, 93049 Regensburg
Regensburg	Dr. Georg Leipold	Kinderkardiologische Praxis	Donaueinkaufszentrum, DEZ-Haupteingang West Ärztehaus, Weichser Weg 5, 93059 Regensburg
	Dr. Victor von Arnim	Kinderkardiologische Praxis	Praxis für Kinder- und Jugendmedizin – Kinderkardiologie, Falkensteiner Str. 24, 93426 Roding
Roding	Dr. Victor von Arnim	Kinderkardiologische Praxis	Praxis für Kinder- und Jugendmedizin – Kinderkardiologie, Falkensteiner Str. 24, 93426 Roding
Schwabach	Dr. Georg Baier	Kinderkardiologische Praxis	Kinderarzt-Praxis Schwabach, Kappadocia 7, 91126 Schwabach
Schweinfurt	Dr. Markus Helmreich	Kinderarztpraxis	Kinderarztpraxis Schweinfurt, Robert-Koch-Str. 10, 97422 Schweinfurt
Würzburg	Dr. Wolfgang Brosi (EMAH-Zulassung)	Kinderkardiologische Praxis	Gemeinschaftspraxis, Kardinal-Döpfner-Platz 1, 97070 Würzburg
	Dr. Stephan Jarosch Dr. Roland Schleupner	Kinderkardiologische Praxis	Kinder- und Jugendarztpraxis am Sonnenhof, Am Sonnenhof 10, 97076 Würzburg
	PD Dr. Johannes Wirbelauer Dr. Céline Siauw	Ambulanz	Universitätsklinikum Würzburg, Kinderklinik mit Poliklinik, Josef-Schneider-Str. 2, 97080 Würzburg

Herzkatheteruntersuchungen und -interventionen

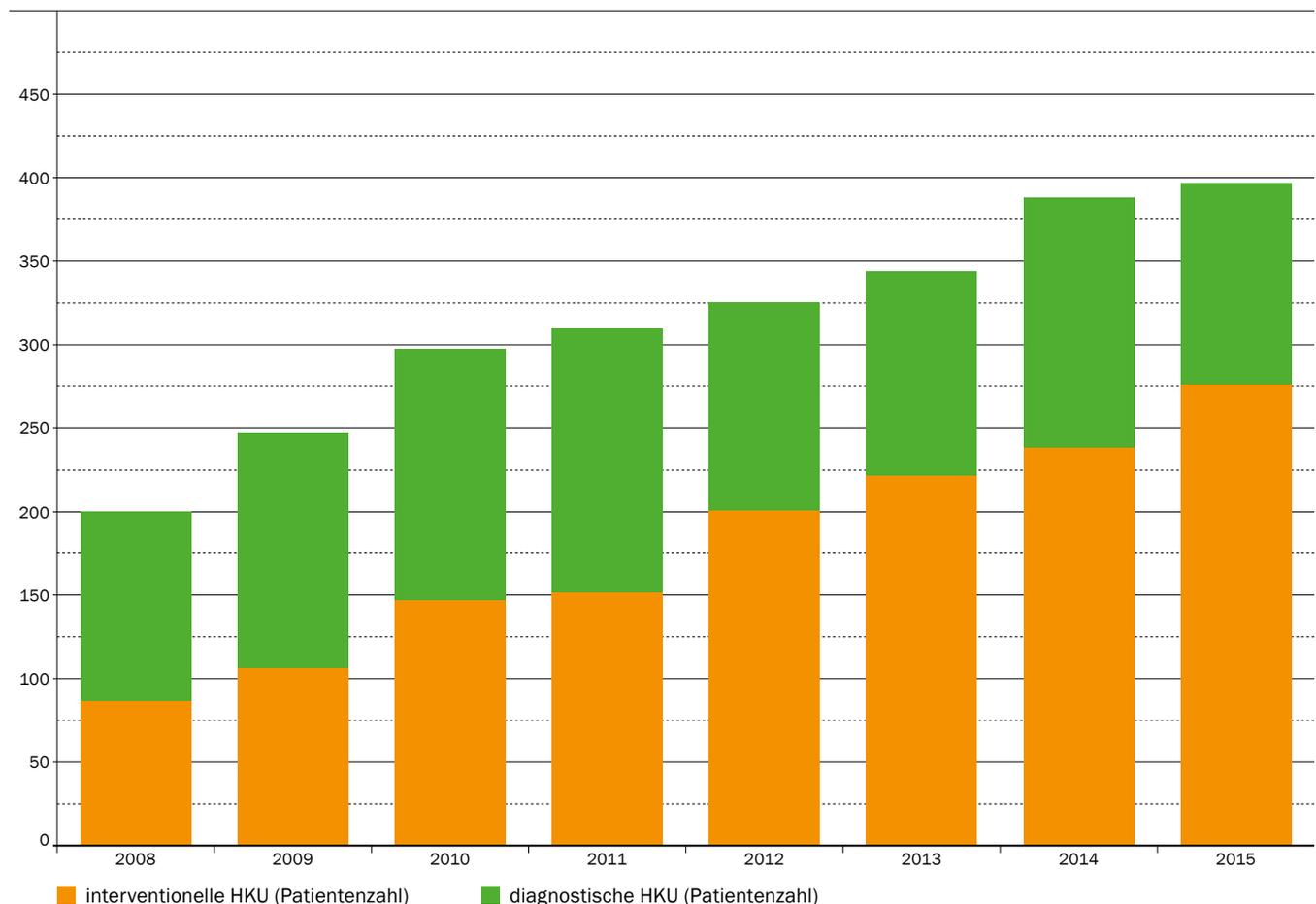
Im Jahr 2015 wurden im Erlanger Herzkatheterlabor erstmals über 400 Untersuchungen durchgeführt, davon 285 Mal eine interventionelle Behandlung. Dies entspricht einer Fallzahlsteigerung von 4% im Herzkatheterlabor und einer Fallzahlsteigerung von 15% bei den Herzkatheterinterventionen. 70% unserer Herzkatheteruntersuchungen erfolgten 2015 als Katheterintervention, während die Anzahl rein diagnostischer Herzkatheteruntersuchungen um 6% zurückging – weil die Diagnostik heute immer mehr auf der Echokardiografie allein, auf MRT- oder CT-Bildgebung beruht. In der Gruppe der Neugeborenen sind sogar 83% der Herzkatheteruntersuchungen therapeutischer Art. 25% aller Herzkatheteruntersuchungen fanden im Neugeborenen- und Säuglingsalter statt, 12% aller Untersuchungen bei Erwachsenen mit einem angeborenen Herzfehler (EMAH).

Insgesamt 26 unerwünschte Ereignisse wurden registriert, von denen 9 auch als bedeutsam gewertet wurden (das entspricht einem Anteil von 2,2%). Zu den bedeutsamen Komplikationen gehörten interventionelle Materialentfernungen unmittelbar

nach Implantation, eine letztlich folgenlose Kreislaufdekompensation eines schwer kranken Kleinkindes, ein konservativ behandeltes Aneurysma spurium nach Punction in der Leiste und eine ASD-Schirm-Dislokation mit nachfolgender Korrektur-OP und Schirmentfernung. Eine arterielle Blutung aus der axillären Punctionsstelle bei einem 1.690 g schweren Frühgeborenen mit Pulmonalatresie nach Implantation eines Stents in den Ductus führte zu einem hämorrhagischen Schock und nachfolgend zu einer schweren Hirnblutung. Bei einem Säugling mit hypoplastischem Linksherzsyndrom und intaktem Vorhofseptum kam es bei einer interventionellen Nachbehandlung nach initial erfolgreicher Gießen-Procedure zu einer Reanimation mit ECMO-Implantation im Herzkatheterlabor und zum Versterben des Kindes bei der nachfolgenden OP.

Damit liegt das Sterblichkeitsrisiko in Zusammenhang mit Herzkathetereingriffen bei <0,5% und betrifft leider nicht ganz unerwartet Hochrisikopatienten mit komplexen Herzfehlbildungen.

Anzahl der diagnostischen und interventionellen Herzkatheteruntersuchungen

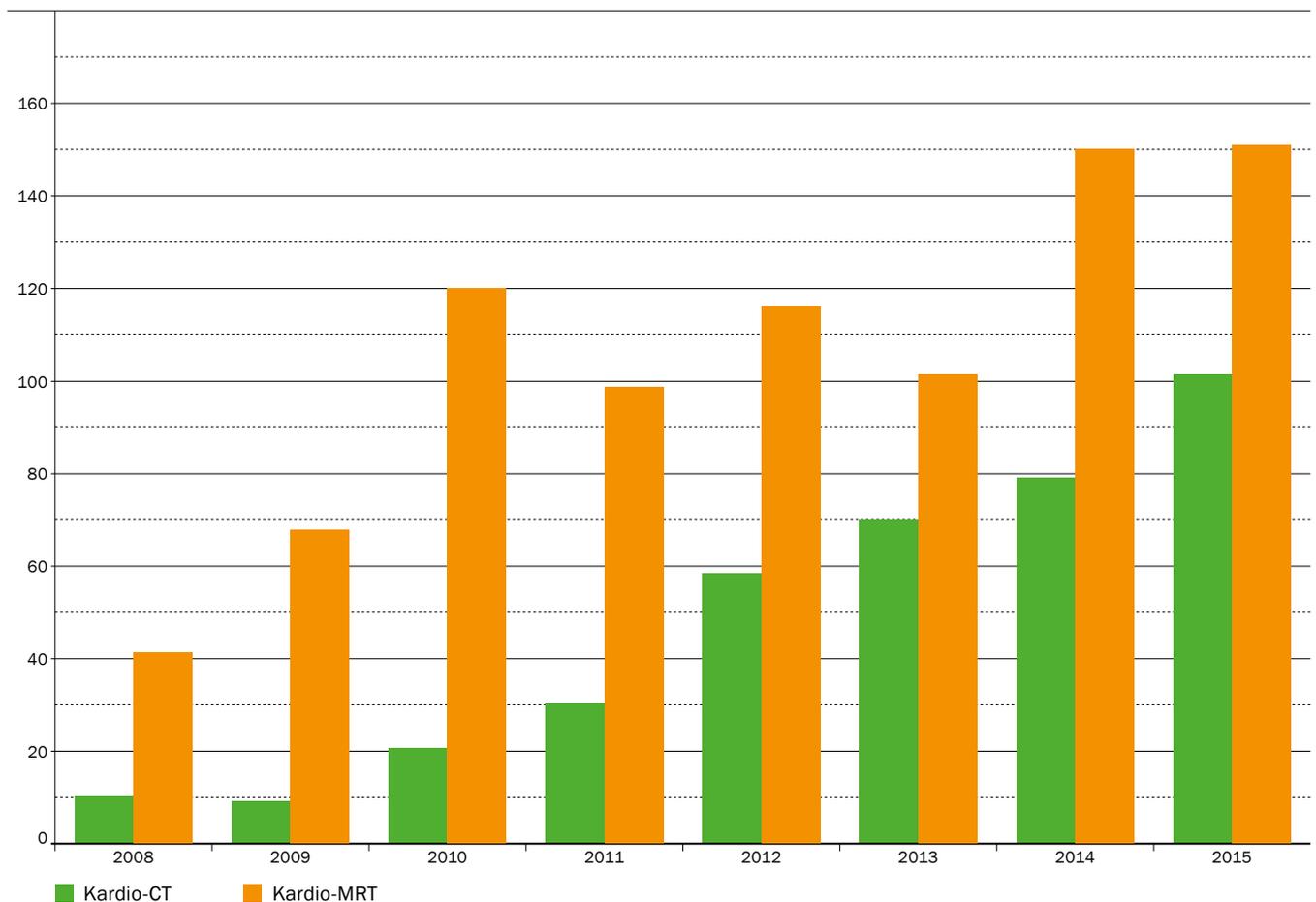


Magnetresonanztomografie (MRT) und Computertomografie (CT) des Herzens

Das Universitätsklinikum Erlangen verfügt in der Radiologischen Abteilung über modernste Großgeräte. Die Möglichkeiten, immer mehr und immer bessere Informationen aus kernspintomografischen und ultraschnellen computertomografischen Untersuchungen zu erhalten, wachsen ständig. Für viele Patienten bedeutet die Durchführung einer Magnetresonanztomografie oder einer Computertomografie einen ambulanten oder tagesstationären Termin. Für besondere Fragestellungen oder bei kleineren Kindern bis ins Schulalter hinein sind oft Narkosen und anästhesiologische Begleitungen für die Untersuchungen notwendig.

Unsere Patienten sollen größtmöglichen Nutzen von der zum Teil aufwendig gewonnenen Bildgebung haben. Alle Computertomografien und Magnetresonanztomografien werden daher in einer gemeinsamen radiologisch-kinderkardiologisch-kinderherzchirurgischen Fachkonferenz betrachtet und bewertet. Neben dem unmittelbaren diagnostischen Nutzen der Bilder haben wir in Erlangen verschiedene Nachbearbeitungs- und Anwendungstechniken entwickelt. Dreidimensionale und segmentale Rekonstruktionen des Herzens sind bei den Operationsplanungskonferenzen längst Standard und können aus allen denkbaren Perspektiven betrachtet und in die Operationsplanung einbezogen werden. Im Herzkatheterlabor stehen die MRT- und CT-Bilder auf dem Durchleuchtungsschirm zur Verfügung und dienen als Leitstrukturen für die interventionellen Behandlungen.

Anzahl der kardiologischen Computertomografien und Magnetresonanztomografien



Behandlungsplanung und Qualitätssicherung

Sind alle Voruntersuchungen in guter, aussagekräftiger Qualität gelaufen? Gibt es noch weitere Untersuchungen, die den Behandlungsplan verändern oder sicherer machen könnten? Sind Patient und Eltern über Diagnostik und Behandlungsplan informiert und liegen alle Einwilligungen vor? Sind alle Befunde und Planungen für einen Eingriff dem durchführenden Arzt in vollem Umfang präsent? – All dies sind Fragen, die in der täglichen Routine sicher beantwortet werden müssen. Wir tun dies in der „großen“ ärztlichen Mittagsbesprechung, in der täglich alle stationär liegenden Patienten vorgestellt werden. Wir tun dies in unserer wöchentlichen Radiologiekonferenz, in unserer wöchentlichen kinderkardiologisch-kinderherzchirurgischen Konferenz und in unserer wöchentlichen OP-Planungskonferenz. Für kompliziertere Gesprächsinhalte bieten wir unseren Patienten danach gerne auch außerhalb von ambulanter und stationärer Behandlung gesonderte Termine an. Unerwünschte Ereignisse bei medizinischen Behandlungen, aber auch im organisatori-

schen Ablauf erfassen wir systematisch, besprechen wir systematisch, machen sie in unseren Teams transparent und suchen gemeinsam nach Verbesserungsmöglichkeiten.

Unsere externen Qualitätssicherungsmaßnahmen, die wir im System DIN EN ISO 9001:2008 und in der Nationalen sowie in der Europäischen Qualitätssicherung durchführen, zeigen uns, dass wir sehr gute Arbeit leisten.

Leider sind nicht alle Herzfehler heilbar, und nicht alle Behandlungen führen zum Erfolg. Die Begleitung schwerstkranker Patienten gehört auch zu unserem Arbeitsalltag. Pflegende, Ärzte und alle anderen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bleiben nicht unberührt von schweren Schicksalen. Auch diesen Aspekt unserer Arbeit schulen wir und wissen, dass wir ihn neben vielen Erfolgsgeschichten in unseren Fachgebieten zulassen müssen.

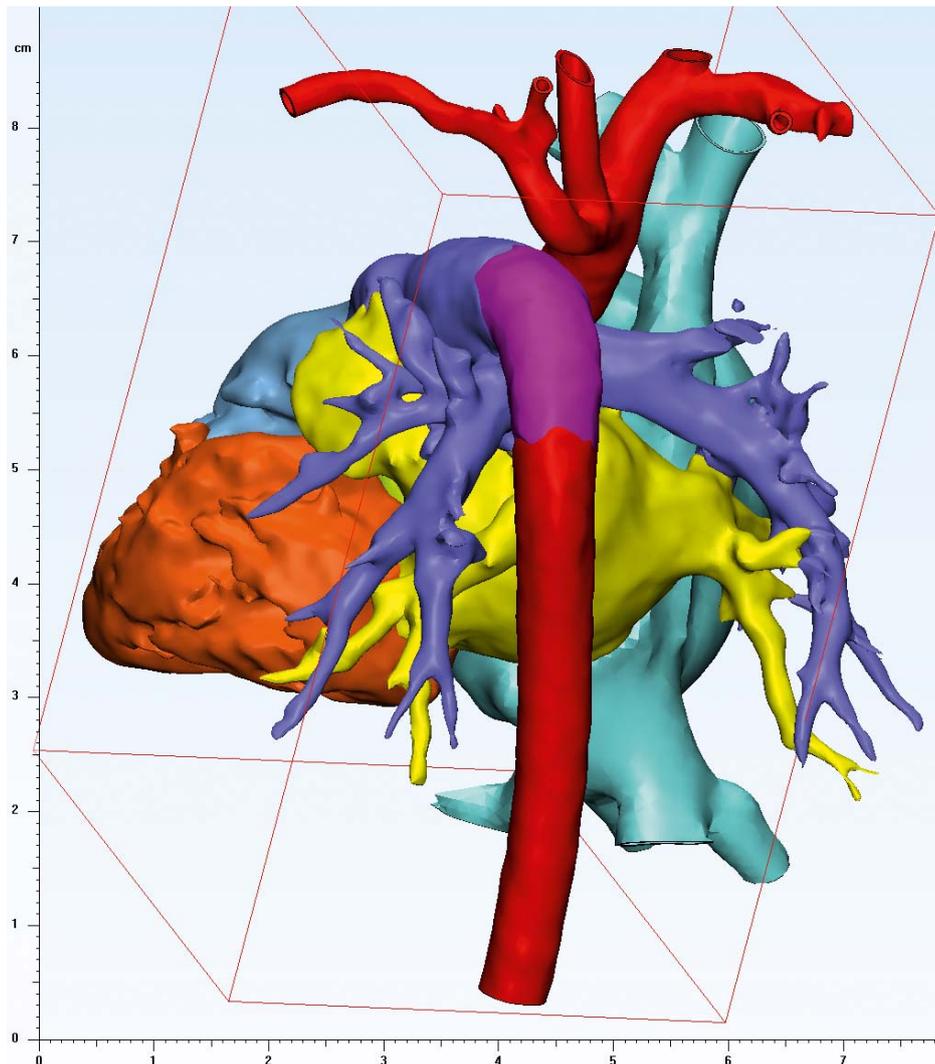


Kinderkardiologische Forschung

In dieser Ausgabe unseres Jahresberichtes wollen wir Ihnen zwei Forschungsgebiete aus der Kinderkardiologie vorstellen.

Herr Dr. Martin Schöber hat seinen derzeitigen klinischen Tätigkeitsschwerpunkt in der Kinderkardiologischen Ambulanz und untersucht die Auswirkungen einer Chemotherapie bei Krebserkrankungen auf den Herzmuskel. Eine Chemotherapie bei einer Krebsbehandlung hat heute generell sehr gute Erfolgsaussichten, was die Heilung von dem bösartigen Tumor angeht. Leider besteht ein gewisses Risiko, dass die verabreichten Zellgifte auch Nebenwirkungen entfalten, als gravierend ist dabei eine Schädigung des Herzmuskels anzusehen. Bei uns musste in den vergangenen Jahren eine Patientin nach Chemotherapie herztransplantiert werden, eine weitere Patientin benötigte eine Kunstherzimplantation.

Die Echokardiografie hat als nicht invasive diagnostische Methode den Vorteil, dass sie ohne große Belastung für den Patienten wiederholt angewandt werden kann. Spezielle Methoden in der Echokardiografie wie der Gewebe-Doppler geben einen sehr guten Einblick in das Kontraktions- und Entspannungsverhalten des Herzmuskels, und zwar nicht nur global, sondern auch in einzelnen kleinen Teilsegmenten des Herzens. Die gute Kooperation mit der Kinderonkologischen Abteilung macht es möglich, in Chemotherapie befindliche Patienten in engen zeitlichen Intervallen zu untersuchen. Herr Dr. Martin Schöber sucht mit der speziellen echokardiografischen Diagnostik nach Markern, die eine Herzmuskelschädigung so frühzeitig anzeigen, dass eine Behandlungssteuerung noch möglich ist, lange bevor ein klinisch manifester Herzmuskelschaden eingetreten ist.



Schon seit über sechs Jahren forschen wir unter der Leitung von PD Dr. med. Martin Glöckler unter dem Stichwort „Multimodality Imaging“ an der kardiologischen Bildgebung. So waren wir eines der ersten und sind bis heute eines der wenigen Herzkatheterlabore, die das schnelle 3-D-Imaging in der Rotationsangiografie in der Routine beherrschen. Wir haben für dieses Verfahren Behandlungsalgorithmen entwickelt, die Bildgebungsqualität verbessert und den Nutzen für Patienten beschreiben und nachweisen können. Viele Patienten sind heute nicht nur mithilfe der Echokardiografie diagnostiziert, sondern haben auch Bildgebungen in der Computertomografie und der Kernspintomografie erhalten – alle diese Untersuchungsmethoden haben ihre ganz speziellen Stärken und bringen für einen bestimmten Herzfehler manchmal die entscheidende Zusatzinformation. Image Fusion – das Zusam-

menfügen von Bilddatensätzen aus unterschiedlichen Modalitäten – ist die derzeit in der Entwicklung befindliche Methode, um Bildinformationen dorthin zu bringen und dort zusammenzubringen, wo sie benötigt werden. Für seine Forschungen und Untersuchungen in der CT-Bildgebung und im Multimodality Imaging hat Herr PD Dr. Martin Glöckler 2015 von der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie auf der Wissenschaftlichen Jahrestagung in Weimar den ersten Posterpreis erhalten.



Im Februar 2016 konnte Herr Dr. med. habil. Okan Toka nach abgeschlossenem Habilitationsverfahren seine Antrittsvorlesung halten und die Ernennung zum Privatdozenten der Universität beantragen. Noch als Medizinstudent fand Herr Dr. med. habil. Okan Toka Anschluss an eine Arbeitsgruppe des Berliner Max-Delbrück-Instituts, die eine besondere Form des Bluthochdrucks aufklären wollte. Herausgekommen ist ein spannendes, 17 Jahre dauerndes Forschungsabenteuer, das seinen Erfolg in der vollständigen Aufklärung der genetischen Ursache und der zellulären Fehlfunktionen des Brachydaktylie-Hypertonie-Syndroms fand. Die genetische Aufklärung der Ursachen angeborener Herzfehler erweist sich bisher als weitaus komplexer und ist noch sehr weit von der Vollständigkeit entfernt. Unter der Leitung von Dr. med. habil. Okan Toka arbeiten wir an der genetischen Ursachenforschung angeborener Herzfehler und investieren u. a. gemeinsam mit dem Kompetenznetz für angeborene Herzfehler in Deutschland in den Aufbau einer Biomaterial-Datenbank, auch mit Herz- und Gefäßmaterialproben aus unserem OP.

Herr Dr. med. habil. Okan Toka studierte Medizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München. Seine Facharztweiterbildung zum Kinder- und Jugendarzt, für die Schwerpunktbezeichnung Neonatologie, für die spezielle pädiatrische Intensivmedizin und für die Schwerpunktbezeichnung Kinderkardiologie absolvierte er im Universitätsklinikum Erlangen, unterbrochen von einer zweijährigen Forschungstätigkeit im Department of Cardiovascular Genetics in Boston an der Harvard University. Seit Januar 2010 ist Herr Dr. med. habil. Okan Toka Oberarzt der Kinderkardiologischen Abteilung.

Spendenaktion „Kinderherz-OP“

„Kinderherz-OP“ ist eine gemeinsame Initiative der Kinderherzchirurgischen Abteilung und der Kinderkardiologischen Abteilung. Ihr Ziel: bedürftige, schwer herzkrankte Kinder aus dem Ausland im Universitätsklinikum Erlangen zu heilen. Dieses Vorhaben kann das Uni-Klinikum Erlangen als Anstalt des öffentlichen Rechts nicht aus eigenen Mitteln finanzieren. Deshalb sind wir auf Spenden angewiesen.

Aus Afghanistan, Algerien, dem Kosovo und aus Syrien kamen 2015 die Kinder, denen dank der Spenden für die Aktion „Kinderherz-OP“ eine Behandlung ihres angeborenen Herzfehlers in Erlangen ermöglicht werden konnte. Allen Kindern konnte gut geholfen werden. Für unsere syrische Patientin, zum Zeitpunkt des Eintreffens bei uns gerade drei Monate alt, kam die medizinische Rettung buchstäblich in letzter Sekunde. Angeborene Herzfehler sind mit einer Häufigkeit von 1% bei Neugeborenen weltweit die häufigste isolierte Organfehlbildung. In vielen sogenannten Schwellenländern war in der Vergangenheit zu beobachten, dass eine Investition in Gesundheitsfürsorge, insbesondere in Hygiene und Impfprogramme, und in die Behandlung von Infektionskrankheiten die Säuglingssterblichkeit dramatisch

senken konnte – doch nie auf europäisches Niveau. Dies gelingt erst, wenn in einem Land die teure Herzmedizin flächendeckend eingeführt werden kann. „Kinderherz-OP“ bietet einzelnen Kindern aus solchen Ländern eine Chance, wenn sie einen Paten finden, der sie betreut und zu uns bringen kann, und wenn die Finanzierung über Spenden gesichert ist. Aktuell ist die Welt in Unordnung geraten und auch im entwickelten Deutschland kämpfen wir mit Problemen und Kosten der Basisversorgung für die Integration und Versorgung von Flüchtlingen. Wir hoffen dennoch, dass es dank Ihrer Unterstützung auch zukünftig möglich sein wird, die Aktion „Kinderherz-OP“ zum Nutzen schwer kranker kleiner Patienten erfolgreich weiterzuführen.



Spendenkonto

Empfänger Uni-Klinikum Erlangen
Stadtsparkasse Erlangen
IBAN DE11 7635 0000 0000 0007 70
BIC BYLADEM1ERH
Stichwort „Kinderherz-OP“

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website:
www.uk-erlangen.de/presse-und-oeffentlichkeit/spenden/aktion-kinderherz-op/

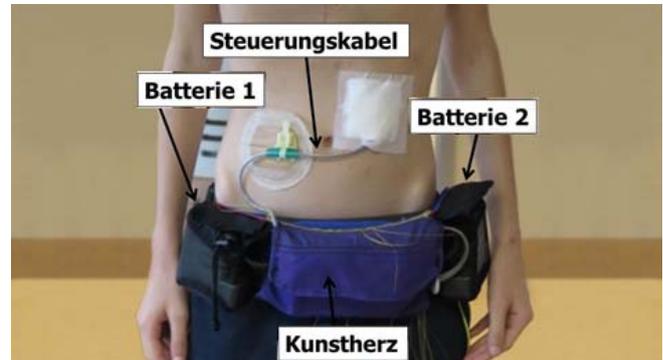
Das Foto zeigt die zehnjährige Edona Vehbi Jakupi aus dem Kosovo zusammen mit ihrer Mutter bei der Aufnahmeuntersuchung. Bei der Patientin konnte eine hochgradige Schlussunfähigkeit der Mitralklappe erfolgreich operiert werden.

Jahresbericht 2016: Neues aus der Kinderherzchirurgie

Die seit nun mittlerweile über einem Jahr eingeführte modifizierte Blutkardioplegie (Infusionslösung, die das Herz zur Korrektur elektrisch stillstellt und vor einem Sauerstoffmangelschaden schützt) gehört mittlerweile zu unserem Standardrepertoire und hat sich bei zahlreichen operativen Einsätzen bestens bewährt. Unsere Erfahrungen mit dem für die Behandlung angeborener Herzfehler relativ neuen Kardioplegiesystem werden demnächst auch in einer wissenschaftlichen Zusammenfassung publiziert werden.

Im Rahmen von komplexen Aortenbogenoperationen und insbesondere bei Norwood-Palliationen sind wir jetzt dazu übergegangen, bei diesen Eingriffen auch gezielt die Aorta descendens zu perfundieren, sodass die Organe unterhalb des Zwerchfells nahezu optimal perfundiert (durchblutet) werden. Beide Nieren und der Darm sind durch diese Modifikation nicht mehr einer limitierten Ischämie im Rahmen der Aortenbogenkorrektur ausgesetzt. Die initialen Erfahrungen mit dem etwas aufwendigeren Verfahren sind sehr erfreulich. Die intra- und postoperative Diurese (Urinausscheidung) erscheint dadurch verbessert. Auch die postoperative „Laktatanschoppung“ nach den Eingriffen ist dadurch anscheinend deutlich verringert.

Für die wenigen Patienten mit ungenügender Herzleistung (Herzinsuffizienz), denen mit einer konventionellen Operation nicht mehr geholfen werden kann, ist ein Kunstherz (VAD, Ventricular Assist Device) oft die einzige noch verbleibende Alternative vor einer Transplantation. Das bisher einzige für Kinder verfügbare Kunstherzsystem der Fa. Berlin-Heart ist mit der relativ großen Konsole nur für kurze Unterstützungszeiten im Krankenhaus ausgelegt, und selbst die mobile Einheit für größere Patienten ist nur mit einem leichten Wägelchen mitzuführen (siehe Abbildungen). Für unsere größeren Kunstherzpatienten ist durch die Etablierung des neuen Heartware-VAD-Systems eine deutliche Erleichterung entstanden. Patienten ab einem Alter von zwölf Jahren können mit diesem fast komplett implantierbaren System gut und wahrscheinlich stabil versorgt werden. Wir haben dieses Kunstherzsystem erst zweimal bei Teenagern mit einem Alter von mehr als 14 Jahren angewandt und bisher sehr gute Erfahrungen gemacht. Die wesentliche Veränderung für die betroffenen Patienten ist, dass nur noch ein isoliertes Steuerungskabel den Körper verlässt und mit einer Steuerungseinheit von der Größe und mit dem Gewicht eines kleinen Laptops verbunden ist. Das System einschließlich Batterien kann bequem am Gürtel getragen werden und ermöglicht so eine Entlassung nach Hause und eine verbesserte Mobilität.



Mobiler jugendlicher Patient nach OP am Heartware-Kunstherzsystem



Schematische Darstellung Heartware VAD am Patienten
Quelle: www.heartware.com



Zwei mobile jugendliche Patienten nach OP an der mobilen Berlin-Heart-EXCOR®-Konsole



Einjährige Patientin, auf der Berlin-Heart-Kunstherzkonsole sitzend

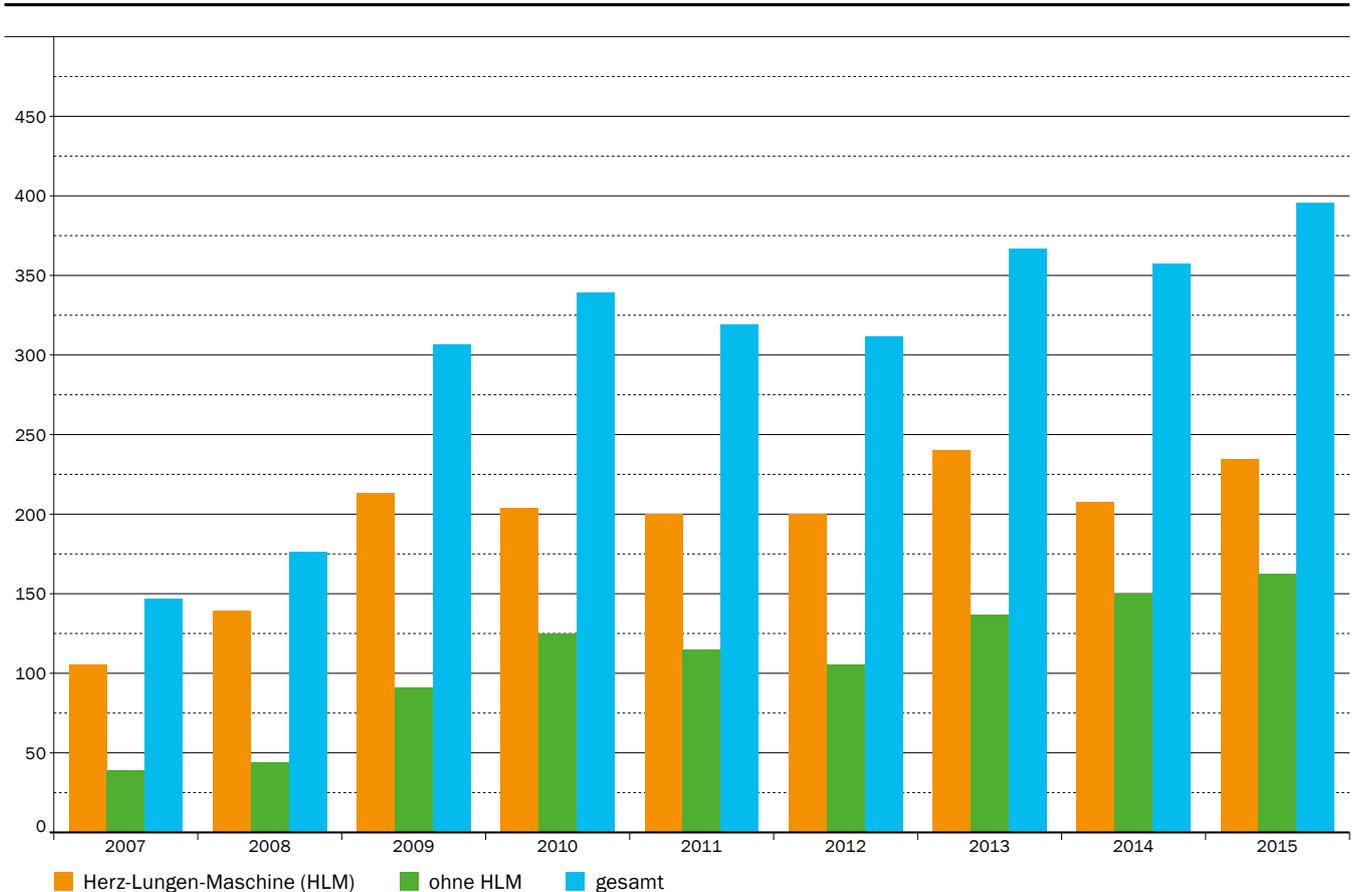
Kinderherzoperationen

Fallzahlentwicklung

Die Anzahl der Kinderherzoperationen ist 2015 nicht nur durch strukturbedingte Maßnahmen, sondern auch durch die enorme Zuwanderungswelle gegen Ende des Jahres weiter angestiegen. Die Wartezeiten auf eine elektive Operation für unsere Patienten hielten sich erfreulicherweise trotzdem auf einem akzeptablen Niveau. Unser Ziel ist es immer, für jeden Patienten und

seine Familie einen geeigneten OP-Termin zu finden und dabei den Wünschen der Eltern und Angehörigen gerecht zu werden. Für die dafür manchmal unvermeidlichen Wartezeiten bitten wir um Verständnis, ebenso wie für notwendige Akuteingriffe, die leider manchmal den OP-Plan enorm durcheinanderbringen und für Verschiebungen geplanter Operationen sorgen.

Fallzahlentwicklung der Operationen angeborener Herzfehler



Operative Behandlungsqualität 2015

Erfreulicherweise hat sich die Behandlungsqualität auf dem hohen Niveau der Vorjahre gehalten. Insgesamt wurden 396 Operationen an Kindern und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern durchgeführt. Die ermittelte Frühmortalität im beobachteten Jahr 2015 betrug dabei 1,0% (n=4). Der durchschnittliche Aristoteles-Risiko-Score der operierten Patienten lag mit 7,49 niedriger als im Jahr 2014, wo er mit 7,64 deutlich höher ausfiel.

Die chirurgische Performance eines Kinderherzprogramms berechnet sich aus dem mathematischen Produkt des beobachte-

ten Patientenüberlebens (100% abzüglich Mortalität) mit dem durchschnittlichen Behandlungsrisiko aus dem mittleren Aristoteles-Score.

Für unser Kinderherzprogramm bedeutet dies für das zurückliegende Jahr 2015 folgende Rechnung:

Performance $Erlangen_{2015} = 0,989 \times 7,49 = 7,42$

Die Performance unseres Kinderherzprogramms ist damit von ehemals 7,53 denkbar gering abgefallen. Dieser Wert ist aber im Vergleich zu anderen Zentren in Europa, Japan und den USA immer noch überdurchschnittlich gut.

Die Operationsergebnisse der Kinderherzchirurgischen Abteilung des Uni-Klinikums Erlangen wurden wie in den Vorjahren für 2015 von Dr. Tobota (Datenbankbetreuer der Congenital Database) verifiziert. Neu ist, dass die Datenbank der europäischen Kinderherzchirurgie (Congenital Database) im Jahr 2015 den Betreiber gewechselt hat. Sie wird nicht mehr von der EACTS (European Association for Cardio-Thoracic Surgery) geführt, der neue Datenbank-Betreiber ist die ECHSA (European Congenital Heart Surgeons Association). Aus diesem Grund haben sich auch die Optik und die Aufmachung der Grafiken etwas verändert, ihre Aussagekraft ist aber geblieben.

Nachdem der neue Betreiber analog zu unserer Nationalen Qualitätssicherung eine Gebühr für die Nutzung der Datenbank verlangt, ist davon auszugehen, dass jetzt vorwiegend Zentren teilnehmen, die besonderen Wert auf ihre Behandlungsqualität legen.

Herr Dr. Tobota, der frühere Datenbankbeauftragte der EACTS hat die Aufgabe der Auditierung in gewohnter Weise auch für die ECHSA übernommen. Die Behandlungsdaten und Ergebnisse des Erlanger Kinderherzprogramms wurden am 21. Mai 2015 verifiziert und liegen erneut im Bereich einer außergewöhnlich guten Behandlungsqualität. Die Validierung für das Jahr 2015 erfolgte im Juni 2016.

Auf den folgenden Seiten finden Sie zu den oben genannten Fakten eine Aufstellung der durchgeführten operativen Eingriffe mit grafischer Darstellung der Ergebnisse.

Data Verification Certificate der ECHSA



	Erlangen 2014	ECHSA 2015	Erlangen 2015
Anzahl der durchgeführten OPs	362	11.456	396
Operationen mit Herz-Lungen-Maschine	212	9.714	231
Operationen ohne Herz-Lungen-Maschine	150	1.742	165
Mortalität (30 Tage)	2,8 % (n = 10)	2,3 % (n = 268)	1,0 % (n = 4)
Complexity-Score	7,64	6,84	7,49
Performance	7,43	6,74	7,42
Anteil Reoperationen	25,4 % (n = 92)		24,0 % (n = 95)

Frühmortalität (30-Tage-Mortalität)

Statistisch betrachtet betraf die Frühmortalität im Jahr 2015 nur vier Patienten aus den verschiedenen weiter unten aufgeführten Diagnosegruppen. Damit war die von uns registrierte Frühmortalität auch in diesem Beobachtungsjahr erfreulicherweise unterdurchschnittlich niedrig. Zur differenzierten Beurteilung und Analyse hier eine kurze Zusammenfassung der Diagnosen und Behandlungsdetails der wenigen betroffenen Patienten.

Patient Nr. 1

(H. B., 6 Tage, 3,3 kg) Aufnahme mit Minprog-manipuliertem PDA bei hypoplastischem Linksherzkomplex (HLHC). Bei ausreichender Größe des linken Ventrikels im ECHO Entschluss zur biventrikulären Korrektur. Zunächst unkomplizierte OP mit Aortenbogenerweiterung und ASD-Verschluss. In der ersten postoperativen Nacht konnte keine stabile biventrikuläre Zirkulation aufrecht erhalten werden, sodass der Anschluss an ein ECMO-System erfolgte. Bei ausbleibender Erholung Umschwenken auf einen palliativen Einkammerkreislauf (Norwood-I-OP am 7. Lebenstag), der trotz Rekompensation am ECMO-System ebenfalls keine langfristig stabile Kreislauflage ermöglichte, sodass der Junge im Beisein seiner Eltern am 27. Lebenstag (21 Tage nach dem Primäreingriff) verstarb.

Patient Nr. 2

(K. R., 37 Jahre, 89 kg) Bei dem voroperierten Patienten mit angeborener Aortenklappen- und Aortenisthmusstenose sowie aneurysmatisch dilatierter Aorta ascendens wurde eine Aortenbogenrekonstruktion mit Ersatz der Aortenklappe durch ein biologisches Composite-Graft notwendig. Leider führten im komplexen postoperativen Verlauf cerebrale Komplikationen zum Tod des Patienten.

Patient Nr. 3

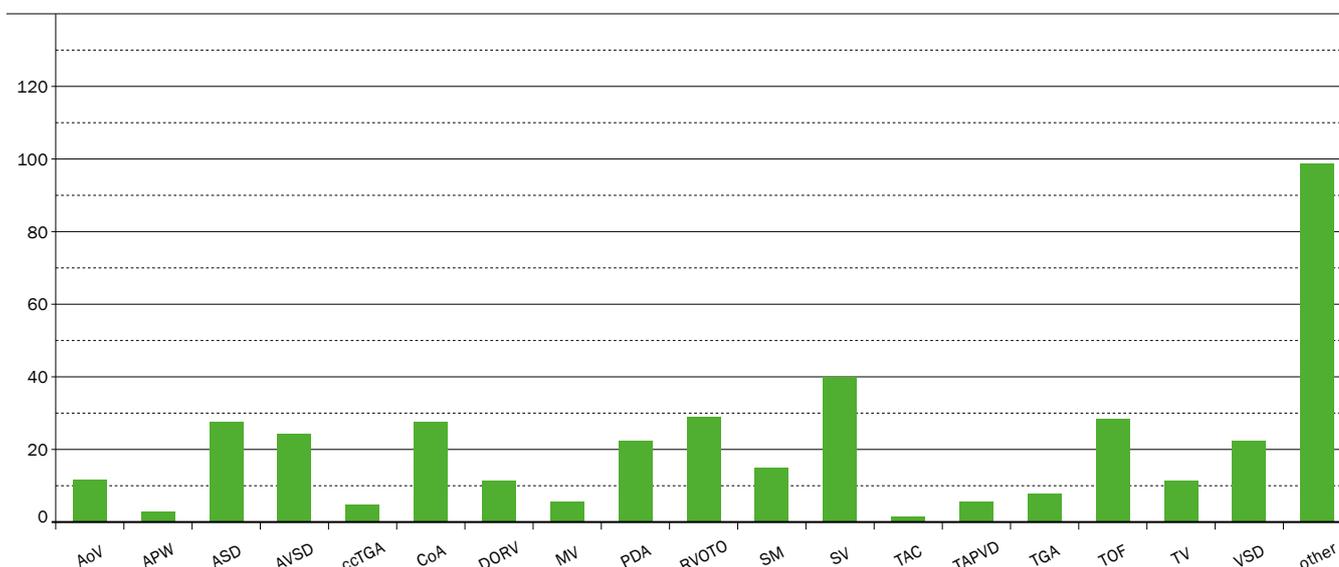
(K. S., ehemaliges Frühgeborenes, 2,1 kg) Extrem dystrophe fragile Patientin mit großem VSD, pulmonaler Hypertonie und PDA. Intraoperativ flächige Einblutung zwischen Epikard und Perikard mit Kompression beider Ventrikel und intraoperativem biventrikulären Pumpversagen.

Patient Nr. 4

(B. L., 0 Tage, 4,0 kg) Neugeborenes mit HLHS, Lungenvenenobstruktion bei Cor triatriatum. Aufnahme postpartal im kardiogenen Schock und sofortige Notoperation wenige Stunden nach der Geburt (Lungenvenenbefreiung, Septektomie und bilaterales Pulmonalisbanding). Anschließend Ductusstenting zur Komplettierung der Gießen-Prozedur. Im Verlauf postinterventionelles dialysepflichtiges Nierenversagen. Reintervention bei Ductus-Stent-Stenose. Nach mehrmaligen Reinterventionen gemeinsame Indikationsstellung zur Norwood-I-Operation, die bedauerlicherweise nicht überlebt wurde.

Diagnostic Groups 2015

Operationen angeborener Herzfehler – Diagnosegruppen



Abkürzungen:

AoV = Aortic Valve, **APW** = aorto-pulmonales Fenster, **ASD** = Vorhofseptumdefekte (inkl. partieller Lungenvenenfehlmündungen), **AVSD** = AV-Kanal, **ccTGA** = kongenital korrigierte Transposition, **CoA** = Isthmusstenosen, **DORV** = Double Outlet Right Ventricle, **MV** = Mitral Valve, **RVOTO** = Right Ventricular Outflow Tract Obstruction, **SM** = Schrittmacher, **SV** = Single Ventricle, **TAC** = Truncus arteriosus communis, **TAPVD** = totale Lungenvenenfehlmündungen, **TGA** = Switch-Operationen, **TOF** = Tetralogy of Fallot, **TV** = Tricuspid Valve, **other** = sonstige (z. B. Bland-White-Garland-Korrektur, Aortenbögen, Koronarfsteln, Cor Triatriatum, Kunstherzen, Transplantation, Tracheal-OP, Herztumoren, Hemitruncus)

Ohne eine allgemein akzeptierte Methodik der Qualitätsbewertung ist ein nationaler und internationaler Vergleich von Kinderherzzentren nicht möglich. Auch die Beratung der Eltern für die Behandlung seltener komplexer Vitien fällt ohne eine gewisse Anzahl dokumentierter Verläufe schwer. Aus diesem Grund wurde 1998 eine auf freiwilliger Basis beruhende europäische Datenbank etabliert, in der mehr als 100 kinderherzchirurgische Zentren ihre perioperativen Daten eingeben. Seit der Datenbankgründung sind mehr als 175.000 Patienten mit ca. 200.000 Operationen und deren Verläufen erfasst.

Die Erlanger Patientengruppe fließt seit 2008 mit 2.320 Operationen an 1.530 Patienten in die Erhebung mit ein.

Wie auch im vergangenen Jahr möchten wir Ihnen auf den folgenden Seiten die 2015 erreichte Behandlungsqualität in Erlangen anhand der hierfür gebräuchlichen „Bubble Charts“ aufzeigen (Erläuterungen zum Lesen der Grafik s. rechts). Leider ist in diesen Grafiken für die kinderherzchirurgische Behandlung nach wie vor die Mortalität als einziger Qualitätsindikator abbildbar.

Qualitätsbewertung – grafische Darstellung

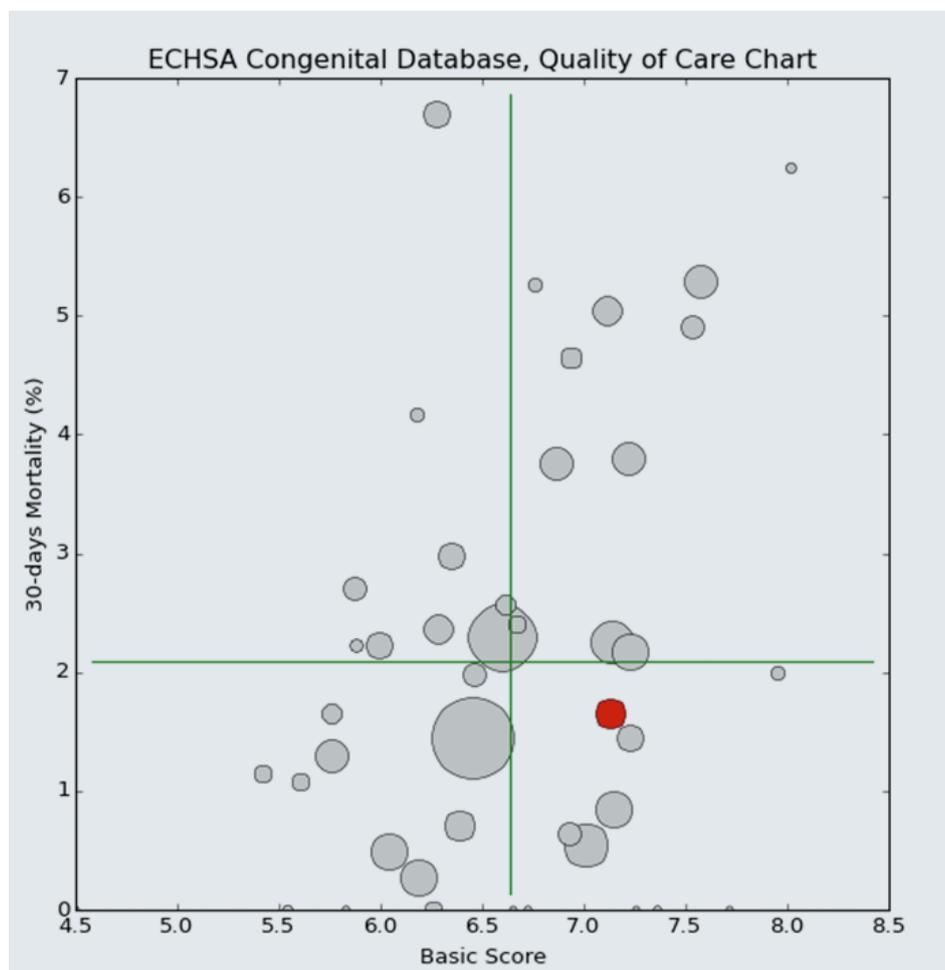
Die grafische Darstellung der sog. Bubble Charts zeigt, wie verschiedene Faktoren die Qualität der Behandlung beeinflussen können. Allerdings werden nur die Sterblichkeitsrate und die Komplexität der Operationen berücksichtigt.

- Die y-Achse stellt die Sterblichkeitsrate dar.
- Die x-Achse stellt die Komplexität der Operationsverfahren dar.
- Die grünen Linien stellen die Mittelwerte für die gesamte Datenbank dar.
- Die horizontale grüne Linie stellt die durchschnittliche Sterblichkeitsrate in Europa dar.
- Die vertikale grüne Linie stellt die durchschnittliche Komplexität der Operationsverfahren in Europa dar.
- Graue Punkte repräsentieren Zentren, die am Qualitätsmanagement teilnehmen.
- Der rote Punkt gibt die Position des Erlanger Kinderherzprogramms an.

Zentren mit den vermeintlich besten Ergebnissen befinden sich im jeweils unteren rechten Quadranten. Diese Zentren führen komplexe kinderherzchirurgische Korrekturoperationen bei niedrigster Sterblichkeitsrate durch.

Kinderherzoperationen 2015 gesamt (n = 368; inkl. EMAHs; n = 23)

„Quality of Care“ der Kinderherzchirurgischen Abteilung 2015

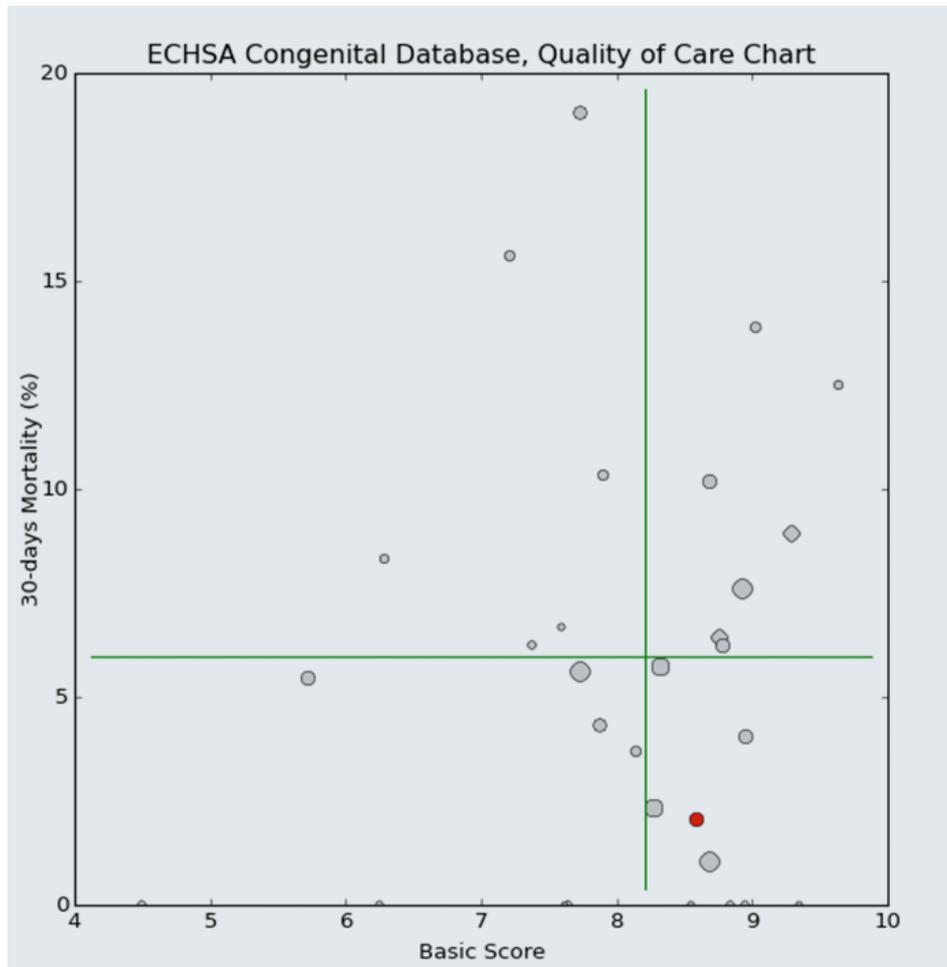


Eine besondere Behandlungsgruppe stellen die Neugeborenen dar, deren Operationen meist komplexer und aufgrund der relativen Unreife der Organsysteme auch risikobehafteter sind.

Die folgende Darstellung der Behandlungsqualität aus der EACTS-Datenanalyse bezieht sich rein auf die Operationen an

Neugeborenen und ist ein Indikator für die außergewöhnlich gute Zusammenarbeit der interdisziplinären Behandlungsteams der Kinderherzchirurgie, Kinderherzanästhesie und Kinderkardiologie. Die Grafik stellt uns wie in den Jahren zuvor ein exzellentes Zeugnis in der Neugeborenenbehandlung aus.

Mortalität Neugeborenenoperationen im Jahr 2015 (n = 75)



Qualität entsteht durch Teamarbeit und Organisation

Neben den täglichen Visiten, Patientenbesprechungen und Demonstrationen bedingen zwei interdisziplinäre Fachkonferenzen ganz wesentlich die Behandlungsqualität: die wöchentliche kongenital-kardiologisch-herzchirurgische Konferenz und die wöchentliche OP-Planbesprechung. Weitere Bausteine im Qualitätsmanagement sind die wöchentliche Morbiditäts- und Mortalitätskonferenz und ein Melde- und Besprechungssystem für unerwünschte Ereignisse (potenzielle Komplikationen) jeder Art. Auch hier haben wir uns seit 2012 interdisziplinär positiv weiterentwickelt.

Seit dem offiziellen Start der Nationalen Qualitätssicherung für alle operativen und herzkatheterinterventionellen Eingriffe angeborener Herzfehler beteiligen wir uns kontinuierlich und auf

freiwilliger Basis mit schriftlichem Einverständnis der Patienten/Eltern möglichst lückenlos an dieser Erhebung. Wir erfahren dabei eine fast 100%ige Zustimmung von unseren Patienten und deren Angehörigen, was unterstreicht, wie dringend ein solches Verfahren von den betroffenen Personen gewünscht wird.

Neu an der deutschen Nationalen Qualitätssicherung ist unter anderem, dass nun erstmals auch Herzkatheterinterventionen erfasst werden. Mit unseren operativen Daten nehmen wir parallel zur Nationalen Qualitätssicherung aber auch weiterhin am internationalen Vergleich der Behandlungsergebnisse in der Datenbank der European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS) teil, die mittlerweile von der ECHSA (European Congenital Heart Surgeons Association) als Betreiber weitergeführt wird.

Medizinische Fachpublikationen 2015

1. Stenger A, Dittrich S, Glöckler M.
Three-Dimensional Rotational Angiography in the Pediatric Cath Lab: Optimizing Aortic Interventions.
Pediatr Cardiol. 2015 Dec 14. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 26667957
2. Sandrio S, Ruffer A, Purbojo A, Glöckler M, Dittrich S, Cesnjevar R.
Common arterial trunk: current implementation of the primary and staged repair strategies.
Interact Cardiovasc Thorac Surg. 2015 Dec;21(6):754–60. doi:10.1093/icvts/ivv261. Epub 2015 Sep 10. PubMed PMID: 26362626
3. Dittrich S, Sigler M, Priessmann H.
Late complete atrioventricular block after closure of an atrial septal defect with a Gore septal occluder (GSO™).
Catheter Cardiovasc Interv. 2015 Sep 10. doi: 10.1002/ccd.26154. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 26354228
4. Rompel O, Janka R, May MS, Glöckler M, Cesnjevar R, Dittrich S, Lell MM, Uder M, Hammon M.
Children and Adolescents Who Have Undergone Surgical Repair of Right-Sided Congenital Heart Disease: Automated Left Ventricular Volumes and Function Analysis and Effects of Different Manual Adjustments.
Rofo. 2015 Dec;187(12):1099–1107. Epub 2015 Sep 1. PubMed PMID: 26327669
5. Toka O, Tank J, Schächterle C, Aydin A, Maass PG, Elitok S, Bartels-Klein E, Hollfänger I, Lindschau C, Mai K, Boschmann M, Rahn G, Movsesian MA, Müller T, Doescher A, Gnoth S, Mühl A, Toka HR, Wefeld-Neuenfeld Y, Utz W, Töpfer A, Jordan J, Schulz-Menger J, Klussmann E, Bähring S, Luft FC.
Clinical effects of phosphodiesterase 3A mutations in inherited hypertension with brachydactyly. Hypertension. 2015 Oct;66(4):800–8. doi: 10.1161/HYPERTENSIONAHA.115.06000. Epub 2015 Aug 17. PubMed PMID: 26283042
6. Dittrich S, Tuerk M, Haaker G, Greim V, Buchholz A, Burkhardt B, Fajak A, Trollmann R, Schmid A, Schroeder R.
Cardiomyopathy in Duchenne Muscular Dystrophy: Current Value of Clinical, Electrophysiological and Imaging Findings in Children and Teenagers.
Klin Padiatr. 2015 Jul;227(4):225–31. doi: 10.1055/s-0034-1398689. Epub 2015 Jun 9. PubMed PMID: 26058601
7. Moosmann J, Uebe S, Dittrich S, Ruffer A, Ekici AB, Toka O.
Novel loci for non-syndromic coarctation of the aorta in sporadic and familial cases.
PLoS One. 2015 May 18;10(5):e0126873. doi: 10.1371/journal.pone.0126873. eCollection 2015. PubMed PMID: 25984793; PubMed Central PMCID: PMC4436177
8. Maass PG, Aydin A, Luft FC, Schächterle C, Weise A, Stricker S, Lindschau C, Vaegler M, Qadri F, Toka HR, Schulz H, Krawitz PM, Parkhomchuk D, Hecht J, Hollfänger I, Wefeld-Neuenfeld Y, Bartels-Klein E, Mühl A, Kann M, Schuster H, Chitayat D, Bialer MG, Wienker TF, Ott J, Rittscher K, Liehr T, Jordan J, Plessis G, Tank J, Mai K, Naraghi R, Hodge R, Hopp M, Hattenbach LO, Busjahn A, Rauch A, Vandeput F, Gong M, Rüschemdorf F, Hübner N, Haller H, Mundlos S, Bilginturan N, Movsesian MA, Klussmann E, Toka O, Bähring S.
PDE3A mutations cause autosomal dominant hypertension with brachydactyly.
Nat Genet. 2015 Jun;47(6):647–53. doi: 10.1038/ng.3302. Epub 2015 May 11. PubMed PMID: 25961942
9. Heslop E, Csimma C, Straub V, McCall J, Nagaraju K, Wagner KR, Caizergues D, Korinthenberg R, Flanigan KM, Kaufmann P, McNeil E, Mendell J, Hesterlee S, Wells DJ, Bushby K; TACT.
The TREAT-NMD advisory committee for therapeutics (TACT): an innovative de-risking model to foster orphan drug development.
Orphanet J Rare Dis. 2015 Apr 23;10:49. doi: 10.1186/s13023-015-0258-1. PubMed PMID: 25902795; PubMed Central PMCID: PMC4417237

10. Ruffer A, Bechtold C, Purbojo A, Toka O, Glöckler M, Dittrich S, Cesnjevar RA.

Aortic arch obstruction neonates with biventricular physiology: left-open compared to closed inter-atrial communication during primary repair—a retrospective study.

J Cardiothorac Surg. 2015 Apr 17;10:53. doi: 10.1186/s13019-015-0258-1. PubMed PMID: 25886947; PubMed Central PMCID: PMC4453285

11. Bechtold C, Purbojo A, Schwitulla J, Glöckler M, Toka O, Dittrich S, Cesnjevar RA, Ruffer A.

Aortic Arch Reconstruction in Neonates with Biventricular Morphology: Increased Risk for Development of Recoarctation by Use of Autologous Pericardium.

Thorac Cardiovasc Surg. 2015 Aug;63(5):373–9. doi: 10.1055/s-0034-1396532. Epub 2015 Jan 8. PubMed PMID: 25569698

12. Sandrio S, Purbojo A, Arndt F, Toka O, Glöckler M, Dittrich S, Cesnjevar R, Ruffer A.

Feasibility and related outcome of intraluminal pulmonary artery banding.

Eur J Cardiothorac Surg. 2015 Sep;48(3):470–80. doi: 10.1093/ejcts/ezu464. Epub 2014 Dec 16. PubMed PMID: 25515337

13. Hammon M, Janka R, Dankerl P, Glöckler M, Kammerer FJ, Dittrich S, Uder M, Rompel O.

Pediatric cardiac MRI: automated left-ventricular volumes and function analysis and effects of manual adjustments.

Pediatr Radiol. 2015 Apr;45(5):651–7. doi: 10.1007/s00247-014-3219-2. Epub 2014 Nov 19. PubMed PMID: 25407955

14. Rittger H, Gundlach U, Koch A.

Transcatheter closure of ruptured sinus of Valsalva aneurysm into the right ventricle with an Amplatzer Vascular Plug II.

Catheter Cardiovasc Interv. 2015; 85(1):166–169

Kontakte

Sekretariat der Kinderherzchirurgischen Abteilung

Telefon: 09131 85-34010
E-Mail: kinderherzchirurgie@uk-erlangen.de

Sekretariat der Kinderkardiologischen Abteilung

Telefon: 09131 85-33750
E-Mail: kinderkardiologie@uk-erlangen.de

Anmeldungen für (ambulante und stationäre) Terminvereinbarungen von 8.00 bis 15.30 Uhr

Telefon: 09131 85-33721

Sprechstunden

Ambulanz für angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter (EMAH)

Dienstag: 8.00 – 12.00 Uhr und 13.00 – 16.00 Uhr
Mittwoch: 8.00 – 12.00 Uhr und 13.00 – 16.00 Uhr

Fontan-, Kardiomyopathie- und Herzinsuffizienz-Sprechstunde

Donnerstag: 13.15 – 16.15 Uhr

Rhythmus-, Herzschrittmacher- und Defibrillator-Sprechstunde

Dienstag: 13.45 – 16.00 Uhr

Kinderherztransplantationssprechstunde

Dienstag: 8.30 – 9.30 Uhr

Kinderkardiologische Sprechstunde

Montag: 13.30 – 16.30 Uhr
Dienstag: 13.15 – 16.00 Uhr
Donnerstag: 13.15 – 16.15 Uhr
Freitag: nach Vereinbarung

Pränatal-Sprechstunde

Mittwoch Nachmittag: nach Vereinbarung

Privatsprechstunde

Mittwoch: 13.30 – 16.15 Uhr

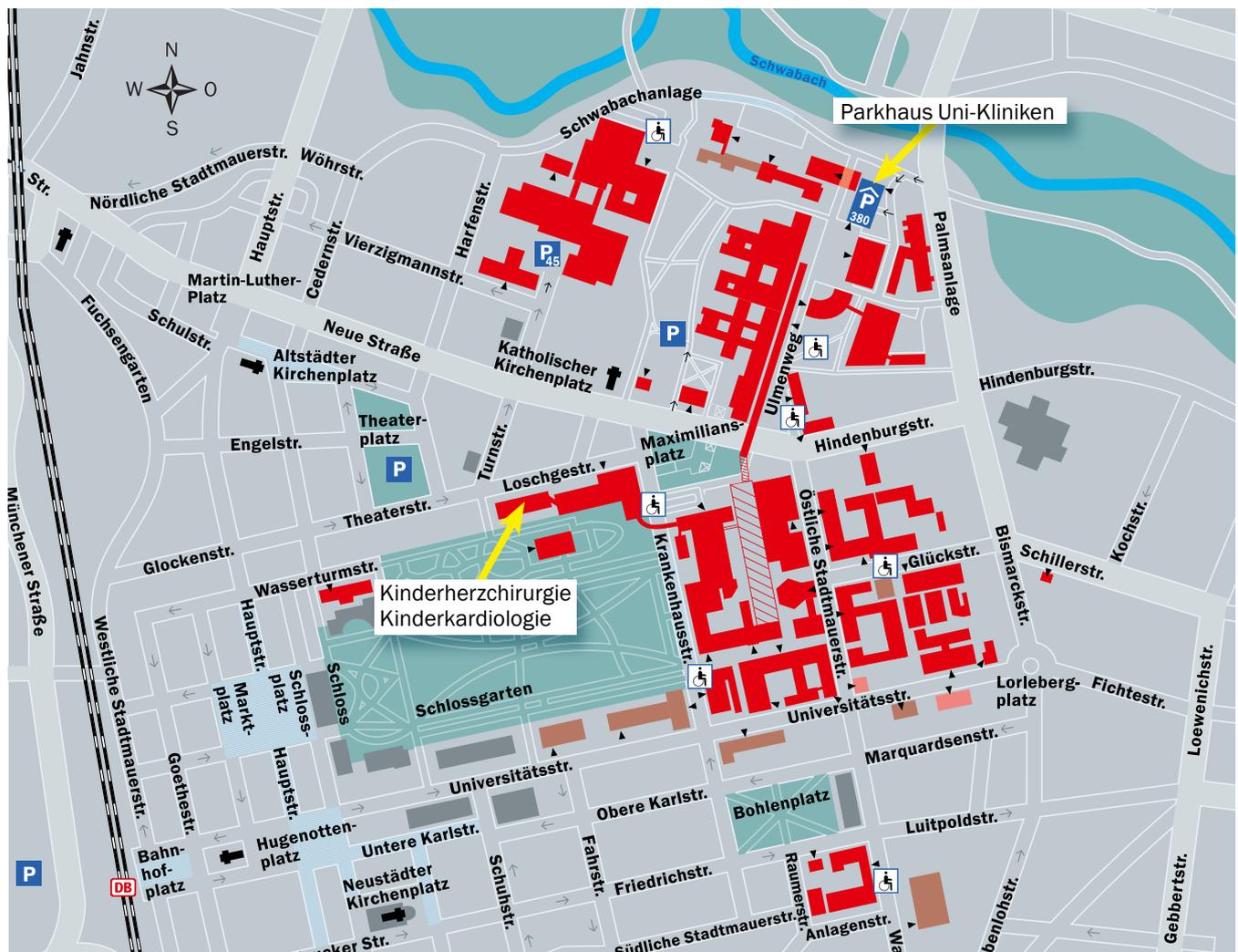
www.kinderherzchirurgie.uk-erlangen.de

www.kinderkardiologie.uk-erlangen.de

So erreichen Sie uns

**Kinderherzchirurgische und Kinderkardiologische Abteilung
in der Kinder- und Jugendklinik des Uni-Klinikums Erlangen**

Loschgestraße 15
91054 Erlangen



Impressum



Herausgeber Kinderkardiologische Abteilung und Kinderherzchirurgische Abteilung
des Universitätsklinikums Erlangen

Redaktion Prof. Dr. med. Sven Dittrich
Prof. Dr. med. Robert Cesnjevar

Gestaltung Alexander Jakin, Stabsabteilung Kommunikation des Universitätsklinikums Erlangen

Fotos Ariawan Purbojo, André Rüffer, Michael Rabenstein, © Coloures-pic/www.fotolia.com, www.heartware.com

Druck Druckhaus Haspel Erlangen e. K.

Stand Juli 2016

Schreibweise Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir bei Bezeichnungen von Personengruppen teilweise die männliche Form; selbstverständlich sind dabei die weiblichen Mitglieder eingeschlossen.

Rechte Alle Rechte an Texten, Abbildungen und Illustrationen bleiben vorbehalten. Kopien und Nachdrucke (auch auszugsweise) sind – außer zur rein privaten Verwendung – nur nach ausdrücklicher schriftlicher Erlaubnis durch den Herausgeber gestattet.

Universitätsklinikum Erlangen | Kinderherzchirurgische Abteilung und Kinderkardiologische Abteilung |
Postfach 2306 | 91012 Erlangen



