

SICH.TKONTAKT

AKTUELLES AUS DEM INSTITUT FÜR CARDIOMYOPATHIEN HEIDELBERG (ICH.)

Ausgabe Oktober 2016

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

nach unserer Institutsgründung Mitte 2015 sind wir mit viel Freude und Schwung in die nächste Phase gestartet. Auf den Schritt der Sichtbarwerdung folgte die Umsetzung einer ganzen Reihe von Ideen und Initiativen, die uns ganz besonders am Herzen liegen und an deren Weiterentwicklung wir nun auch in den kommenden Monaten arbeiten werden.

Ein ganz besonderes Augenmerk liegt dabei auf der 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.

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

Nun möchten wir Ihnen einen kleinen Einblick in unsere Aktivitäten und erfolgreichen Schritte des vergangenen Jahres geben.

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

Herzlichst Ihr

ICH.-Team



Patientenveranstaltung

Leben retten durch Reanimation

Im Rahmen der „Woche der Wiederbelebung“ widmete sich unsere diesjährige Patientenveranstaltung dem Thema „Reanimation und plötzlicher Herztod“, da die Hälfte aller plötzlichen Herztode bei jungen Menschen ihre Ursache in einer Cardiomyopathie finden.



Zusammen mit den Freunden und Förderern der Kardiologie Heidelberg e.V. durften wir im September interessierte Patienten zu diesen Themen begrüßen. Neben informativen Vorträgen, die viel Zeit für die Fragen der Zuhörer offen ließen, konnte man sich unter ärztlicher Anleitung auch selbst an einer Reanimationspuppe versuchen. Von diesem Angebot machten viele Gebrauch und die Reanimationspuppen wurden rege wiederbelebt. Auch das Rhein-Neckar-Fernsehen hat uns einen Besuch gestattet und berichtete in RNF live.

Die Freunde und Förderer der Kardiologie Heidelberg e.V. bieten in Zusammenarbeit mit der Klinik für Kardiologie, Angiologie und Pneumologie regelmäßig professionelle Reanimationskurse an. Wenn auch Sie Interesse haben, einen der kostenlosen Kurse zu besuchen, können Sie sich direkt anmelden unter Tel. 06221 - 56 34420 / Email: foerdererkardiologieheidelberg@gmail.com

Info - Info - Info Neue Broschüren und interessante Artikel

Wie angekündigt haben wir in diesem Jahr verstärkt daran gearbeitet, unseren Patienten umfangreiches Informationsmaterial zur Verfügung zu stellen. Den Anfang machte eine dreiteilige Artikelserie in Herz Heute, dem Magazin der Deutschen Herzstiftung, in der ausführlich verschiedene Formen von Cardiomyopathien mit all ihren Facetten vorgestellt und auf die Gefahren und Ursachen des Plötzlichen Herztods eingegangen wurde. Das dazugehörige Foto-Shooting war für alle eine neue Erfahrung und eine willkommene Abwechslung im Arbeitsalltag.



Parallel dazu wurden Broschüren erstellt, die sich intensiver als bisher 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.

Ebenfalls haben wir weiter an unserem Internetauftritt gearbeitet, um ihn noch informativer und übersichtlicher zu gestalten. So finden Sie jetzt z. B. bei allen Kontaktangaben QR-Codes, um wichtige Daten mobil jederzeit abrufen zu können, auch wenn Sie offline sind. Ein Kontaktformular macht es Ihnen zudem einfacher, mit uns in Verbindung zu treten und den richtigen Ansprechpartner zu finden.

ICH. Qualitätszirkel - Fortbildung für ärztliche Kolleginnen und Kollegen

Mit großer Resonanz und positivem Feedback ist unsere Fortbildungsreihe angelaufen, die wir zusammen mit dem Qualitätszirkel der Kardiologen Heidelberg-Mannheim ins Leben gerufen haben. Ab sofort treffen sich niedergelassene Ärzte und Kliniker zweimal im Jahr, um nach fachspezifischen Vorträgen eigene Fälle aus der Praxis zu diskutieren. Die Themen reichen dabei von Risikostratifizierung über Diagnose und Therapie bis hin zur Genetik. Mit deutlich mehr als den erwarteten Teilnehmern kam bei den bisherigen Veranstaltungen ein reger Austausch zustande und es wurde lebhaft über die vorgestellten Patienten und Therapien diskutiert.

Wir freuen auf die Fortsetzung unserer Veranstaltungsreihe mit vielen herausfordernden Beiträgen aus dem Klinik- und Praxisalltag, denn sowohl interdisziplinäre Zusammenarbeit, als auch Kooperation auf allen Ebenen ist heute wichtiger denn je. Die nächste Veranstaltung findet voraussichtlich im Mai 2017 statt.

Gemeinsam gegen Herzmuskelerkrankungen

Auch in diesem Jahr ging wieder ein Team für uns beim Heidelbergman Heartbreak Triathlon im Juli an den Start.

Die Mitglieder der diesjährigen Equipe „Gene Force One“ stellten sich erneut einer der anspruchsvollsten Triathlonstrecken, die es gibt. Bei weniger heißen Temperaturen als im letzten Jahr schickte die gemischte Truppe erst ihre Schwimmerin Diana Bordalo 1,6 km in den Neckar, erklimm dann mit Omid Shirvani Samani viele Höhenmeter mit dem Fahrrad auf den 35 Kilometern über den Königsstuhl und rundete den Triathlon mit Stefan Mester ab, der die bergigen 10 Kilometer entlang des Philosophenwegs bereits im letzten Jahr bewältigt hat.

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

Das Team der „Gene Force One“ wurde bei seinem Wettkampf neben regionalen Sponsoren von den Freunden und Förderern der Kardiologie Heidelberg e.V unterstützt. Mit ihrem Engagement und den eingeworbenen Geldern wird sich das Team des ICH. weiter für die Erforschung von genetischen Herzmuskelerkrankungen einsetzen.

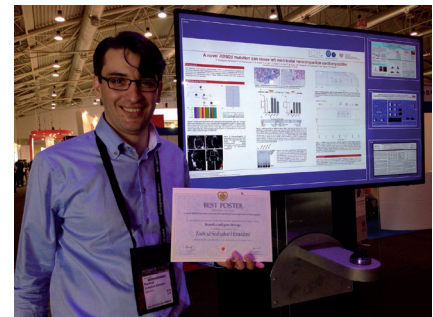


Aus der Wissenschaft - Projekte und Preise

Das weltweit größte Patientenregister zu Herzmuskelschwäche „TORCH“ (TranslatiOnal Registry for Cardiomyopathies) hat den 1000. Patienten eingeschlossen. „Nach nur eineinhalb Jahren konnten wir knapp die Hälfte unseres Vorhabens realisieren und den eintausendsten Patienten in unser Register aufnehmen“, so Prof. Dr. Andreas Dösch. „Bis Mitte 2017 wollen wir Daten und Bioproben von 2.300 Patienten aus Deutschland gesammelt haben. Diese Menge hat bedeutsames Potential im Hinblick auf die Erforschung der zugrundeliegenden Erkrankungen und im Zuge dessen natürlich auf die Entwicklung neuer Therapieoptionen sowie Diagnostik- und Präventionsmöglichkeiten“.

Heidelberg ist als Standort des deutschen Zentrums für Herz-Kreislauf-Forschung (DZHK) für die Etablierung und Koordination des Registers verantwortlich.

Auf dem diesjährigen Kongress der European Society of Cardiology in Rom wurde unser Assistenzarzt Dr. med. Farbod Sedaghat-Hamedani (siehe Bild rechts) mit dem ‚Best Poster Award‘ ausgezeichnet. Er präsentierte seine Arbeit zum Thema „A novel RBM20 mutation can cause left ventricular noncompaction cardiomyopathy“. Wir gratulieren ihm ganz herzlich zu seiner hervorragenden Leistung!



Aussichten und Veranstaltungen 2017

Ein guter Anfang ist geschafft und wir nehmen diesen Schwung mit ins neue Jahr. So werden wir unter anderem unser Angebot an patientengerechten Informationsmaterialien noch weiter für Sie ausbauen.

Weiterhin ist die Verbesserung der Organisationsstrukturen im Ambulanzbereich eines unserer vorrangigen Ziele, um Ihre Anliegen noch schneller und reibungsloser abwickeln zu können und den Austausch mit anderen klinischen Einrichtungen zu optimieren.

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.

Außerdem 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!

Impressum

Herausgeber

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

Redaktion

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