



UniversitätsKlinikum Heidelberg



ICH.

Vorwort

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



seit vielen Jahren arbeiten wir hier in Heidelberg kontinuierlich an der Entwicklung des Schwerpunkts Cardiomyopathie – viele Innovationen und Meilensteine bekunden diesen Weg. Mit der Gründung des Instituts für Cardiomyopathien Heidelberg (ICH.) im Jahr 2015 haben wir eine national einmalige Struktur für die individualisierte Diagnostik, Therapie und Erforschung von Cardiomyopathien etabliert und hiermit einen weiteren Grundstein für eine moderne und zukunftsgerichtete Patientenversorgung gelegt.

Ein stetig wachsendes, international besetztes Team aus Ärzten, Studienexperten und Naturwissenschaftlern arbeitet rund um die Uhr an der Umsetzung unserer herausfordernden Zielsetzungen und konzentriert sein Engagement – wie die Abkürzung des Instituts andeutet – auf den Mittelpunkt aller medizinischer Konzepte und Aktivitäten, unseren Patienten.

Wir heißen Sie herzlich willkommen im ICH.

Herzlichst Ihr

Prof. Dr. med. Hugo A. Katus
Ärztlicher Direktor
Klinik für Kardiologie, Angiologie und Pneumologie



Inhalt

Gründung	04
Ziele	07
Behandlungsspektrum	08
Klinisches Angebot und Funktionsbereiche	11
Ambulanz	12
Familienberatung	15
Kardiale Bildgebung	16
Interventionelle Verfahren	19
Elektrophysiologische Diagnostik	20
Genetische Diagnostik	23
Forschung	24
Aus- und Weiterbildung	27
Vernetzung und Kooperationen	28
Team	31
Impressum	32

Gründung

” Cardiomyopathien stellen für viele Ärzte eine besondere Herausforderung dar. Ihre Komplexität, ihre relative Seltenheit und der oftmals variable Verlauf erfordern neue Konzepte in der Forschung, Diagnostik und Therapie.

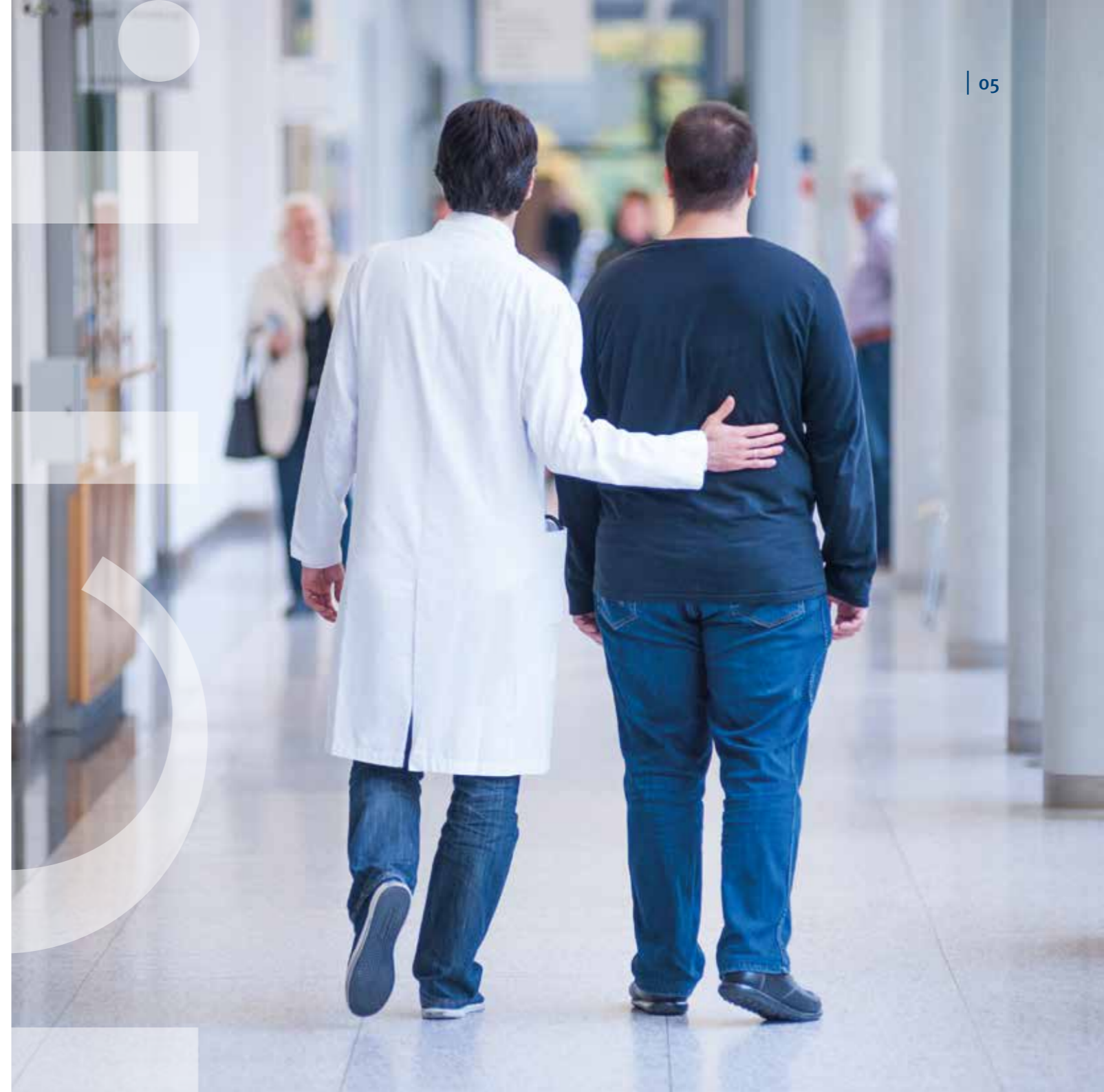
(Prof. Dr. med. Hugo A. Katus)

Cardiomyopathien spielen in Heidelberg seit Jahrzehnten eine besondere Rolle. Um der Komplexität und Vielfältigkeit der Herzmuskelerkrankungen Rechnung zu tragen, war und ist es uns ein zentrales Anliegen, gemeinsam, strukturiert und interaktiv diese Herausforderungen anzunehmen und nachhaltig die Versorgung der Cardiomyopathie-Patienten auf nationaler Ebene zu verbessern.

Durch enge interdisziplinäre Zusammenarbeit, Kommunikation und Koordination können klinische und wissenschaftliche Fortschritte und Erfahrungswerte direkt ineinander greifen und eine optimale Infrastruktur für eine moderne und ganzheitliche Patientenbetreuung sicherstellen. So steht zum Beispiel das in der modernen Biobank gelagerte Material jederzeit für Studien zur Verfügung, deren Ergebnisse nach erfolgreichem Abschluss direkt dem klinischen Alltag zugutekommen können.

Gleichzeitig möchten wir den Patienten, Ärzten und Wissenschaftlern auf nationaler und internationaler Ebene eine zentrale Informations- und Anlaufstelle geben und somit dem Informationsbedarf und den Fragestellungen mit der Bündelung von wissenschaftlichem und klinischem Know-how begegnen.

Im Mittelpunkt aller Aktivitäten stehen für uns immer unsere Patientinnen und Patienten – jeden Tag.





Ziele

Das Institut für Cardiomyopathien Heidelberg (ICH.) steht dafür ein,

... die Versorgung der Cardiomyopathie-Patienten auf nationaler Ebene nachhaltig zu verbessern.

- Wir bieten eine spezialisierte Ambulanz für alle Formen von primären und sekundären Herzmuskel-erkrankungen einschließlich genetisch bedingter Herzrhythmusstörungen und arbeiten mit modernsten Diagnose- und Behandlungsverfahren und höchsten Qualitätsansprüchen.
- Unsere Cardiomyopathie-Experten bieten für die stationäre Behandlung neueste und etablierte Therapiemethoden an und tragen ständig Sorge für höchste Qualität.
- Wir stehen unseren ärztlichen Kolleginnen und Kollegen – gerne auch telefonisch – beratend zur Seite.
- Wir gestalten und erarbeiten nationale und internationalen Guidelines und Empfehlungen für die Diagnostik und Therapie von Cardiomyopathien.

... die Thematik der Cardiomyopathie in der Öffentlichkeit sichtbarer werden zu lassen.

- Wir zeigen Präsenz und stehen national und international für innovative Cardiomyopathie-Forschung und modernste Diagnose- und Behandlungsmethoden.
- Wir bieten detailliertes und zielgruppengerechtes Informationsmaterial und organisieren anspruchsvolle Veranstaltungen für Patienten, Ärzte, Wissenschaftler und die interessierte Öffentlichkeit.

... ein nationales Cardiomyopathie-Netzwerk auszubauen und zu strukturieren.

- Wir arbeiten eng mit assoziierten Bereichen zusammen und stehen in stetigem Austausch mit anderen klinischen Einrichtungen, niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern.
- Wir betreiben grundlagenwissenschaftliche Forschung auf höchstem Niveau mit Hilfe einer hochmodernen Forschungsinfrastruktur und konzipieren, organisieren und realisieren umfangreiche klinische Studien.
- Wir organisieren themen- und zielgruppenspezifische Veranstaltungen und fördern somit aktiv den wissenschaftlichen Austausch und die standortübergreifende Kommunikation, kooperieren mit anderen Forschungseinrichtungen und bauen gemeinsam ein wissenschaftliches Netzwerk auf, und schaffen Transparenz über den aktuellen Stand der klinischen und wissenschaftlichen Entwicklung.

Behandlungsspektrum

Im ICH werden alle Facetten von Cardiomyopathie beachtet ... bis hin zu seltenen Cardiomyopathie-Subformen.

Cardiomyopathien sind Erkrankungen des Herzmuskels und gehen mit einer mechanischen oder elektrischen Funktionsstörung des Herzens einher. Familiäre Häufungen unter den Patienten sind nicht selten festzustellen, denn bei einem Großteil der Cardiomyopathien sind Genveränderungen an der Entstehung der Erkrankung beteiligt.

Des Weiteren gibt es die Gruppe der sekundären Cardiomyopathien, die als Folge systemischer Erkrankungen wie Bindegewebs-, Speicher- oder Stoffwechselerkrankungen oder durch die toxische Einwirkung von verschiedenen Stoffen auftreten können. Auch eine Herzmuskelentzündung (Myokarditis) kann im Falle von gestörten Abheilungsprozessen oder Autoimmunreaktionen in eine Cardiomyopathie münden.

Patienten mit Skelettmuskelerkrankungen (Muskeldystrophie) erkranken sehr häufig auch am Herzmuskel und damit an einer Cardiomyopathie. Daher hat auch dieses seltene Krankheitsbild mit all seinen Unterformen die volle Aufmerksamkeit im ICH.





Klinisches Angebot und Funktionsbereiche

Das ICH. ist deutschlandweit das größte Institut, welches speziell für Patienten mit Herzmuskelerkrankungen gegründet wurde.

Wir bieten ein umfassendes Angebot an diagnostischen und therapeutischen Methoden nach dem neuesten Standard im ambulanten und stationären Umfeld an – von der spezialisierten Cardiomyopathie-Ambulanz, über modernste Magnetresonanz- und Computertomographie, bis hin zu neuen genetischen Diagnostikverfahren und interventionellen Ansätzen. Hinzukommen innovative Diagnose- und Therapieverfahren aus dem universitären Forschungsumfeld, welche nach internationaler Anerkennung dem Patienten frühzeitig zugutekommen können. Die Familiensprechstunde ermöglicht zudem eine individuelle Beratung und Früherkennung von Familienmitgliedern.

Unser Ärzte-Team setzt sich aus Experten im Bereich der Cardiomyopathien mit verschiedenster Schwerpunktsetzung und nationaler und internationaler Reputation zusammen und steht gerne den ärztlichen Kolleginnen und Kollegen – auch telefonisch – beratend zur Seite.

Jeder neue Patient wird in einer interdisziplinären Expertenrunde diskutiert, zum Beispiel im Clinical Cardiomyopathy Board. Hier arbeiten wir in enger Kooperation mit den Bereichen Kardiologie, Kinderkardiologie, Humangenetik, Angiologie, Pathologie, Sportmedizin, Psychosomatik, Neurologie, Herzchirurgie, Hämatologie und Rheumatologie zusammen.

Ambulanz

In unserer spezialisierten Cardiomyopathie-Ambulanz bieten wir professionelle und umfassende Betreuung mit modernsten Diagnose- und Behandlungsverfahren für alle Formen von primären und sekundären Herzmuskelerkrankungen einschließlich genetisch bedingter Herzrhythmusstörungen.

Unser freundliches und kompetentes Ambulanz-Team steht den Patienten begleitend und beratend während ihres Klinikaufenthaltes zur Seite und organisiert einen reibungslosen und schnellstmöglichen Ambulanzablauf.

Das ICH. Ärzteteam besteht aus ausgewiesenen Experten im Bereich der Cardiomyopathien mit nationaler und internationaler Reputation. Enge Kooperationen mit krankheitsspezifisch-assoziierten Bereichen stellen eine effektive interdisziplinäre Beurteilung und Behandlung der Patienten sicher und tragen der Komplexität, der relativen Seltenheit und dem oftmals variablen Krankheitsverlauf von Cardiomyopathien Rechnung. Dank des großen klinischen und wissenschaftlichen Engagements des ICH. in nationalen und internationalen Netzwerken bietet es eine einzigartige Umgebung und Atmosphäre für integrative Konzepte und interdisziplinäre Zusammenarbeit auf höchstem Niveau.

Jeder Patient bringt mit seiner Geschichte und seinem Krankheitsverlauf neues Wissen und Forschungsmöglichkeiten in unsere Klinik ein. Unsere Studienassistentinnen (Study Nurses) informieren die Patienten über die aktuellen klinischen Studien und ermöglichen eine freiwillige Teilnahme und somit eine Unterstützung der Erforschung von Cardiomyopathie-Erkrankungen.

Das Ambulanzteam ist für Sie da:

Tel: +49 (0)6221 56 8692

E-Mail: ich.ambulanz@med.uni-heidelberg.de





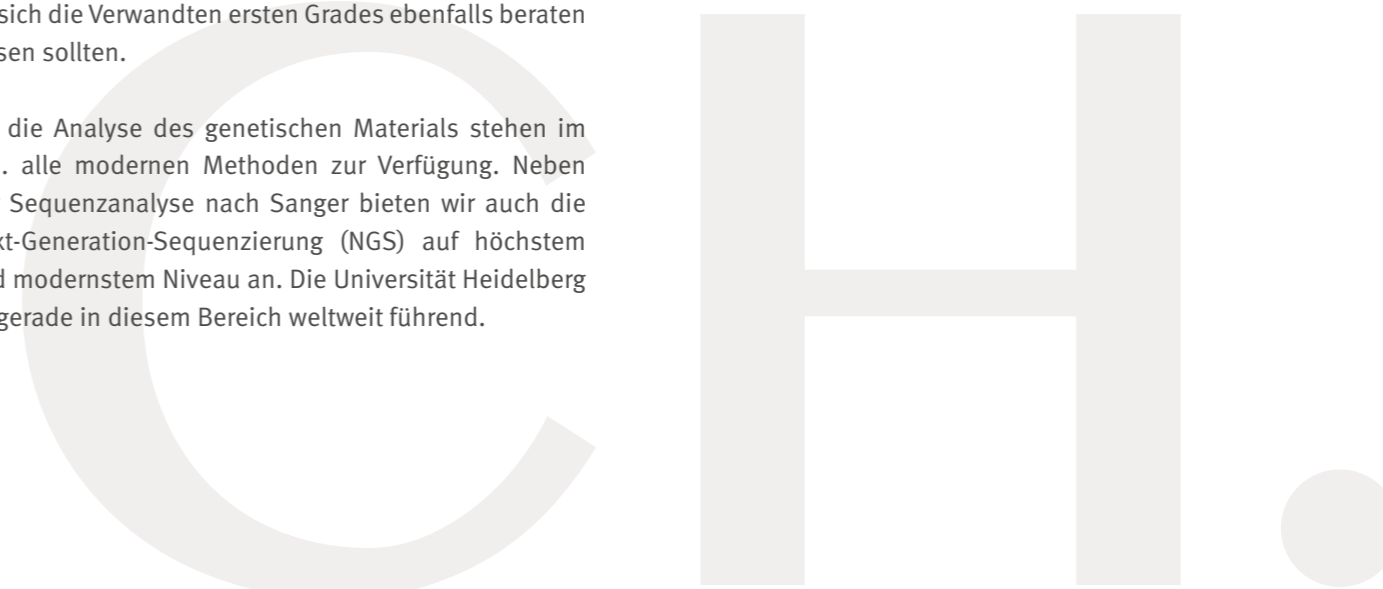
Familienberatung

Häufig liegt die Ursache für eine Cardiomyopathie in einer Veränderung der Erbsubstanz. Durch eine frühzeitige Erkennung von Genveränderungen kann nicht nur die Therapie und somit die Lebensqualität der Patienten verbessert werden, sie ermöglicht auch eine Beratung und Diagnostik von Familienangehörigen. So kann zum Beispiel durch einen genetischen Test die Erkrankung bei Angehörigen ausgeschlossen oder in einem frühen Stadium mit der gezielten Behandlung begonnen werden.

Im Rahmen der Familienanamnese wird ein Familienstammbaum erarbeitet, welcher Aufschluss darüber geben kann, ob in der Familie ein erhöhtes Risiko besteht. Bei Verdacht auf eine genetische Ursache der Cardiomyopathie wird der Patient über die Möglichkeiten einer Gentestung aufgeklärt. Es wird auch besprochen, ob sich die Verwandten ersten Grades ebenfalls beraten lassen sollten.

Für die Analyse des genetischen Materials stehen im ICH. alle modernen Methoden zur Verfügung. Neben der Sequenzanalyse nach Sanger bieten wir auch die Next-Generation-Sequenzierung (NGS) auf höchstem und modernstem Niveau an. Die Universität Heidelberg ist gerade in diesem Bereich weltweit führend.

Die Ergebnisse der genetischen Untersuchung werden durch ein interdisziplinäres Team aus Kardiologen, Wissenschaftlern und Humangenetikern interpretiert und mit den Probanden besprochen. Hierbei werden Fragen beantwortet, wie der weitere Alltag im Umgang mit der Erkrankung aussehen kann, und welche Bedeutung die Ergebnisse für die ganze Familie der Patienten haben werden.



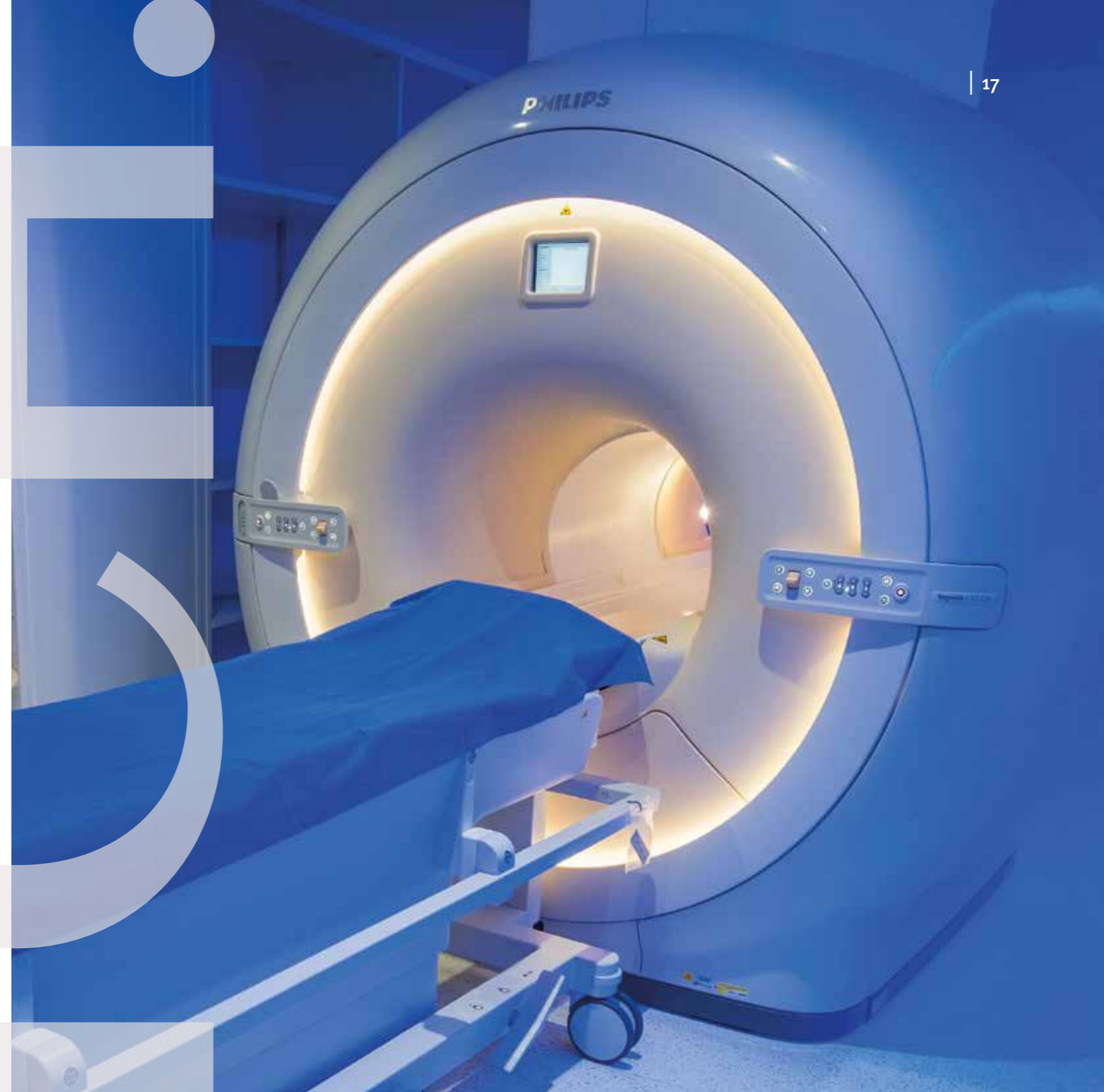
Kardiale Bildgebung

Das moderne kardiale Bildgebungszentrum der Klinik für Kardiologie, Angiologie und Pneumologie bietet das vollständige Spektrum der neusten bildgebenden Verfahren und setzt diese im Bereich der Cardiomyopathie zielgerichtet ein.

Die Echokardiographie ist eine der wichtigsten nichtinvasiven Untersuchungsverfahren des Herzens und ein unverzichtbarer Bestandteil der kardiologischen Diagnostik. Die Untersuchung kann durch den Brustkorb (transthorakal) oder durch die Speiseröhre (transösophageal), in Ruhe oder unter Belastung erfolgen. Mittels hochmodernen 4D-Echokardiographie-Geräten können die Spezialisten des ICH genau die Veränderungen bei einer Cardiomyopathie erkennen.

Die kardiale Computertomographie (CT) ist insbesondere zum sicheren Ausschluss einer koronaren Herzerkrankung bei Cardiomyopathiepatienten oder zur Planung von interventionellen Eingriffen geeignet. Dem ICH steht ein 256-Mehrschicht-Computertomograph zur Verfügung, der bei geringer Strahlenbelastung und einer Rotationszeit von 0,27 Sekunden bis zu 256 Körperschichten gleichzeitig erfassen kann.

Ein weiterer zentraler Diagnostikbereich ist die kardiale Magnetresonanztomographie (MRT). Im 2015 eröffneten Kardialen MRT-Zentrum des Universitätsklinikums Heidelberg sind ein 1,5 und ein 3 Tesla Herz-MRT im Einsatz und geben den Ärzten auf modernstem Niveau die Möglichkeit zur Bestimmung der myokardialen Funktionen. Durch das MRT kann der Arzt „in den Herzmuskel sehen“ und potentiell gefährliche Befunde noch frühzeitiger erkennen.





Interventionelle Verfahren

Als „interventionell“ bezeichnet man Diagnose- oder Therapieverfahren, die gezielt und minimal-invasiv Eingriffe am erkrankten Herzen vornehmen. Weil dadurch größere Operationen vermieden werden können, zählen interventionelle Verfahren mittlerweile zu den wichtigsten Gebieten der Kardiologie.

Das ICH. verfügt über sechs Herzkatheter-Labore, in denen hochmoderne Verfahren sowohl zur Diagnosedstellung als auch zur Behandlung im Einsatz sind. Neben der reinen Herzkatheter-Untersuchung, die ambulant möglich ist, können die Ärzte falls notwendig auch winzige Gewebeproben aus dem erkrankten Herzmuskel entnehmen und unter dem Mikroskop auswerten. Dabei können Entzündungen, Proteinablagerungen oder andere Gewebestörungen unterschieden werden. Neue Verfahren wie die eigens entwickelte digitale Herz-Histopathologie stehen derzeit nur am Standort Heidelberg durch Kooperation mit der Pathologie und dem BioQuant-Zentrum zur Verfügung.

An interventionellen Verfahren bieten wir verschiedene Schrittmachersysteme, Defibrillatoren (ICD) und die Kardiale Resynchronisationstherapie (CRT-D oder CRT-P) an. Für Patienten mit einer Hypertrophen Cardiomyopathie (HCM) steht die Katheterbasierte Septumablation (TASH) zur Verfügung und mittels des sogenannten Mitralclips kann eine undichte Herzklappe ohne Eröffnung des Brustkorbs repariert werden.

Elektrophysiologische Diagnostik

Nicht nur strukturelle Veränderungen, sondern insbesondere auch elektrische Störungen können lebensbedrohlich für einen Patienten mit Herzmuskelerkrankung sein. Die kardiale Elektrophysiologie beschäftigt sich mit der Diagnostik und Therapie von Herzrhythmusstörungen, da die sorgfältige Abklärung der elektrischen Leitung am Herzen von großer Bedeutung ist.

Wir wenden neben den herkömmlichen Verfahren wie EKG, Belastungs-EKG und Langzeit-EKG im Bedarfsfall weitere diagnostische Verfahren an. Beispielsweise bei der elektrophysiologischen Herzkatheter-Diagnostik (EPU) wird direkt vom Herzmuskel eine Aufzeichnung der Leitungsbahnen vorgenommen. Gefährliche Veränderungen können oftmals in derselben Untersuchung bereits behoben werden (Ablation).

Mit der EPU oder mittels eines implantierbaren Ereignisrekorders (Eventrekorder) kann meist die Ursache von Symptomen wie Herzstolpern oder Herzrasen aufgeklärt werden. Gemeinsam ermöglichen beide eine sehr präzise und schonende Anwendung.





CH

Genetische Diagnostik

Die sogenannte Gendiagnostik hat einen hohen Stellenwert in der Behandlung von Patienten mit Cardiomyopathien gewonnen. Hierzu hat die Forschung des ICH und der Kardiologie Heidelberg maßgeblich beigetragen.

Durch die Identifizierung von Mutationen kann die genaue Ursache der Erkrankung erkannt werden und oftmals die Therapie und dadurch die Lebensqualität des Patienten deutlich verbessert werden. Auch können die Angehörigen des Erkrankten, die die Krankheitsmutation ebenfalls tragen, früher diagnostiziert und therapiert werden.

Bei Verdacht auf eine genetische Ursache der Cardiomyopathie wird der Patient über die Möglichkeiten einer Gentestung aufgeklärt. Es wird individuell empfohlen, ob sich auch die Verwandten ersten Grades beraten lassen sollten. Die Ergebnisse jeder genetischen Untersuchung werden durch ein interdisziplinäres Team interpretiert und mit den Patienten oder Probanden besprochen. Wir achten hierbei besonders auf den Schutz von Privatsphäre und Datensicherheit.

ICH

Forschung

Die optimale Diagnostik und Behandlung einer Cardiomyopathie erfordert ein tiefgreifendes Verständnis über die veränderten Abläufe im Herzmuskel.

Derzeit erforschen mehr als 10 Arbeitsgruppen mit internationalem Renommee die Ursachen und darauf aufbauend neue Therapiemöglichkeiten von Cardiomyopathien. Diese neuen Ansätze erfahren bei Erfolg wiederum eine systematische Erprobung im Rahmen von präklinischen und klinischen Studien und kommen somit schnellstmöglich dem Patienten zugute.

Die Forschungsaktivitäten im ICH werden zentral im Cardiomyopathie Research Board koordiniert. Die Zusammenführung und Diskussion neuer Fragestellungen und Ideen, das Monitoring laufender Projekte und Studien, die Nutzung von Synergien und Ressourcen, die Koordination von Kooperationen und Netzwerkkommunikation, sowie die effiziente Qualitätssicherung aller Aktivitäten stehen hier im Fokus.





Aus- und Weiterbildung

Die frühe, strukturierte und nachhaltige Förderung des wissenschaftlichen und klinischen Nachwuchses ist ein erklärtes Ziel des ICH.

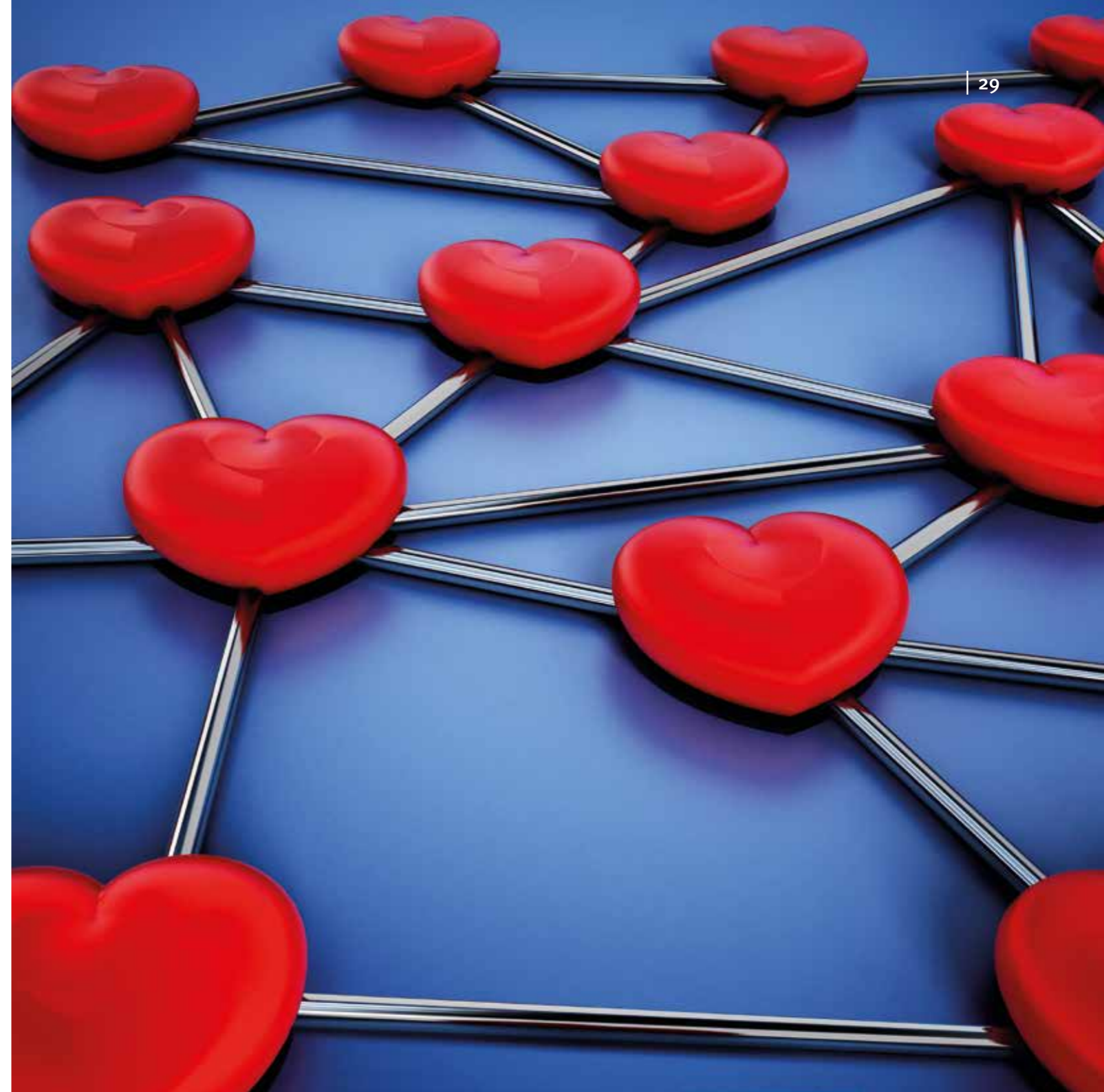
Studierende erhalten die Möglichkeit, ihre Doktorarbeit in einer der wissenschaftlichen Arbeitsgruppen durchzuführen und begleitend Weiterbildungen zum Thema Cardiomyopathien zu hören. Dabei werden sie frühzeitig in die Diagnostik und Therapie der Herzmuskelerkrankungen eingeführt und können studienbegleitend u.a. an der Cardiomyopathie-Fallkonferenz teilnehmen. Im Rahmen der klinikinternen Fortbildung wird den ärztlichen und wissenschaftlichen Kollegen wöchentlich ein interessantes Themengebiet vorgestellt und gemeinsam mit den Oberärzten und Prof. Dr. H. A. Katus diskutiert.

Das ICH. fördert aktiv den kontinuierlichen Austausch und bietet damit neben der telefonischen Erreichbarkeit wichtige Plattformen für Kolleginnen und Kollegen. Ein Schwerpunkt des Fort- und Weiterbildungsangebots ist zum Beispiel die ICH. Vortragsreihe, welche sich sowohl an ärztliche Kolleginnen und Kollegen als auch an Patienten, deren Angehörige und andere Interessierte wendet.

Vernetzung und Kooperationen

Die vielfältigen Formen der Cardiomyopathien erfordern eine intensive Zusammenarbeit zwischen Klinikärzten und niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen, sowie eine enge Verzahnung mit Wissenschaftlern aus der ganzen Welt.

Heidelberg ist als Standort des Deutschen Zentrums für Herz-Kreislauf-Forschung (DZHK) für die Etablierung und Koordination des Nationalen Translationalen Register für Cardiomyopathien (TORCH) verantwortlich. In diesem Register werden wichtige Informationen über den klinischen Verlauf und neue Therapieansätze gesammelt und ausgewertet. Darüber hinaus sind die Wissenschaftler des ICH. in zahlreichen führenden nationalen und internationalen Netzwerken engagiert, um für den Cardiomyopathie-Patienten neue Möglichkeiten der Behandlung zu finden.





Team

Leitung

Prof. Dr. med. Hugo A. Katus
Priv.-Doz. Dr. med. Benjamin Meder
Dr. med. Philipp Ehlermann
Dipl. Bio. MBA Joana K. Stumpf

Das Team

Dr. Ali Amr, Dr. Ralf Bauer, Dr. Jan Beckendorf, Prof. Dr. Raffi Bekeredjian, PD Dr. Sebastian Buß, Prof. Dr. Emmanuel Chorianopoulos, PD Dr. Andreas Dösch, Jovana Erhart, PD Dr. Lutz Frankenstein, Prof. Dr. Mattias Gorenflo, Prof. Dr. Markus Hecker, Maike Hornig, Prof. Dr. Matthias Karck, Prof. Dr. Ziya Kaya, Dr. Elham Kayvanpour, Fabian Linden, Dr. Derliz Mereles, Bettina Meyer, Isabell Mohr, Prof. Dr. Patrick Most, Prof. Dr. Oliver Müller, PD Dr. Sven Pleger, Dr. Regina Pribe-Wolferts, PD Dr. Philipp Raake, Prof. Dr. Eberhard Scholz, Dr. Patrick Schweizer, Dr. Farbod Sedaghat-Hamedani, Prof. Dr. Dierk Thomas, Dr. rer. nat. Tanja Weis, Dijana Wilhelm, Myriam Wittek, PD Dr. Edgar Zitron ... und viele mehr ...

Kontakt

ICH.-Office
Tel. 06221 / 56 - 37948
Fax 06221 / 56 - 33769
ICH.office@med.uni-heidelberg.de

ICH.-Ambulanz /Patientenanmeldung
Tel. 06221 / 56 - 8692
Fax 06221 / 56 - 4105
ICH.ambulanz@med.uni-heidelberg.de

www.cardiomyopathie-heidelberg.de

Impressum

Herausgeber

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

Gestaltung, Layout und Fotos

Unternehmenskommunikation
Zentrale Einrichtung des Universitätsklinikums und
der Medizinischen Fakultät Heidelberg
Leitung: Doris Rübsam-Brodkorb
www.klinikum.uni-heidelberg.de/medien

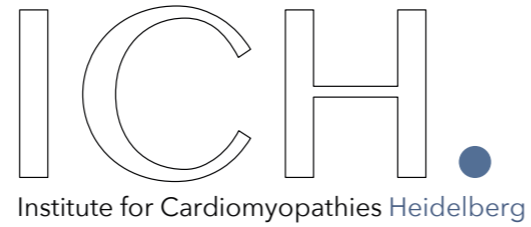
Foto

Medienzentrum, Hendrik Schröder
Publicis Pixelpark / Ben Pakalski
DZHK

Stand

November 2015

ID_28269



www.cardiomyopathie-heidelberg.de