

# Münchener Konsortium für seltene Herzkrankheiten

Das Münchener Konsortium für seltene Herzkrankheiten befasst sich mit seltenen angeborenen Erkrankungen des Herzens. Es ist als multidisziplinäres Expertennetzwerk aus drei Kliniken der Ludwig-Maximilians-Universität und der Technischen Universität München organisiert.

Die Experten sind in den Bereichen Kardiologie, Kinderkardiologie, Elektrophysiologie, Herz- und Gefäßchirurgie sowie Humangenetik ausgebildet. Besonderes Fachwissen besteht auf dem Gebiet genetischer Herzerkrankungen, wie den Kardiomyopathien und den angeborenen Arrhythmiesyndromen, sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern. Das Konsortium bietet eine umfassende und vollständige Versorgung dieser Krankheiten durch kombinierte multidisziplinäre Fähigkeiten und Versorgungsstrukturen. Die Expertinnen und Experten sind Teil internationaler Gremien und Netzwerke. Die genetische Beratung und molekulargenetische Diagnostik wird vom Institut für Humangenetik der Technischen Universität München geleitet. Säuglinge, Kinder und Jugendliche werden in der Abteilung für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des Deutschen Herzzentrums München betreut. Das Konsortium ist stark in die universitäre Lehre eingebunden, und die Mitglieder sind Mitautoren verschiedener hochrangiger Publikationen sowie von Versorgungsempfehlungen (Leitlinien) auf nationaler und internationaler Ebene.



## Seit 2022 offizielles Mitglied des European Reference Networks (ERN) für seltene Erkrankungen des Herzens

Das Münchner Konsortium für seltene Herzkrankheiten feierte im Januar 2023 seine einjährige Mitgliedschaft bei den europäischen Referenznetzwerken. 2019 beantragten die Experten des Münchner Konsortiums die Aufnahme in das European Reference Network. Der Antrag wurde vom europäischen Gremium begutachtet und es folgte ein externes Audit an den drei Kliniken im Mai 2021. Seit der offiziellen Genehmigung und Anerkennung darf sich das Münchner Konsortium für seltene Herzkrankheiten („Munich Consortium of Rare Heart Disease“) seit dem 1. Januar 2022 offizielles Mitglied des European Reference Networks (ERN) nennen.

Die European Reference Networks sind Netzwerke, die das Ziel haben, Wissen und Ressourcen bezüglich seltener oder komplexer Erkrankungen europaweit zu erfassen. Durch sie wird eine Möglichkeit geschaffen, dass Experten Zugang zu fachspezifischem Austausch, Erfahrungen und Erkenntnissen bezüglich bestimmter Krankheitsbilder haben. Das Konzept von ERN GUARD-Heart soll sicherstellen, dass Patienten mit seltenen oder sehr komplexen Krankheiten die Chance auf die bestmögliche Behandlung geboten werden kann. Der Fokus liegt hierbei auf genetisch bedingten Herzerkrankungen und sehr spezifischen Behandlungen bei Kindern.

Das Münchner Konsortium für seltene Herzkrankheiten umfasst drei Einrichtungen: das Universitätsklinikum der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU), das Universitätsklinikum der Technischen Universität München (TUM) und das Deutsche Herzzentrum München – Klinik an der TUM.