



# Newsletter

## Nr. 11 | Dezember 2003

Gesundheitsforschung:  
Forschung für den Menschen

### Inhalt

---

<b>Gene: Die wahren Dickmacher?</b>	<b>2</b>
Die genetischen Ursachen für Übergewicht werden geklärt	
<b>„Die modernen Umweltbedingungen sind für Menschen mit der Veranlagung zu Übergewicht eine Katastrophe“</b>	<b>3</b>
Interview mit Professor Dr. Johannes Hebebrand	
<b>Früherkennung von Alzheimer</b>	<b>5</b>
Weltweit einzigartige Studie zu Demenz	
<b>Kurz notiert</b>	<b>6</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Dialysepatienten vor Infektionen schützen</li><li>• Computersystem macht Leberoperationen sicherer</li><li>• Erstmals aussagekräftige Daten zu angeborenen Herzfehlern</li></ul>	
<b>Was ist eigentlich ...</b>	<b>9</b>
... Lebensqualität?	

BMBF PRESSE

**Nationales Genomforschungsnetz**

**Gene: Die wahren Dickmacher?**

**Die genetischen Ursachen für Übergewicht werden geklärt**

**Wer wird dick und wer bleibt dünn? Marburger Forscher gehen dieser Frage nach, indem sie das Erbgut untersuchen. Sie haben Genmutationen gefunden, die dazu führen, dass sich das Körpergewicht drastisch erhöht. Sich dagegen zu wehren, ist schwer.**

„Ich esse ganz wenig. Übergewicht liegt bei uns einfach in der Familie.“ – Ausrede? Oder ist was dran an der Geschichte von den Genen, die dick machen? „Zu etwa 60 Prozent sind die Erbanlagen dafür verantwortlich, dass jemand Übergewicht entwickelt“, antwortet Professor Johannes Hebebrand von der Universität Marburg. Mehrere Gene, die das Gewicht beeinflussen, sind bereits bekannt. Einige verursachen Übergewicht, andere halten dünn. „Vor allem bei Menschen, die schon im Kindesalter starke Gewichtsprobleme haben, können oft genetische Faktoren die entscheidende Rolle spielen“, so Hebebrand. Mit Unterstützung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) erforschen er und seine Mitarbeiter bekannte Faktoren und sind auf der Suche nach neuen.

**Übergewicht als Evolutionsvorteil**

Die längste Zeit in der Geschichte waren Menschen, die aufgrund ihrer genetischen Veranlagung rasch zunehmen konnten, eigentlich im Vorteil. Denn wer in guten Zeiten ausreichende Fettreserven bildete, überstand auch Hungerperioden. In den Industrienationen kehrt sich dieser Vorteil um: Die modernen Lebens- und Ernährungsgewohnheiten begünstigen Übergewicht, und gleichzeitig kommen Hungerperioden nicht mehr vor. Daher nehmen Menschen mit der entsprechenden erblichen Veranlagung oft extrem zu. Übergewicht ist ein entscheidender Risikofaktor für Herz-Kreislauf-Leiden, Zuckerkrankheit und andere Zivilisationskrankheiten.

Aktuell interessieren sich die Wissenschaftler besonders für einige Mutationen des MC4R-Gens. Etwa zwei Prozent der Menschen mit extremem Übergewicht zeigen solche Mutationen. Das MC4R-Gen liefert den Bauplan für den Melanocortin-4 Rezeptor (MC4R). Dieser Rezeptor kommt vor allem im Hypothalamus vor, einer Struktur des Gehirns. Er beeinflusst den Energiehaushalt des Organismus und reguliert das Körpergewicht. Die Forscher wissen ziemlich genau, wie viele zusätzliche Kilogramm auf das Konto der Veränderungen des MC4R-Gens gehen: Ein 1,80 Meter großer Mann mit Mutation wiegt durchschnittlich 13 kg mehr als andere Männer; eine 1,70 Meter große Frau sogar 27 kg mehr als andere Frauen. Die betroffenen Menschen neigen zu Übergewicht, weil sie mehr Hunger haben und möglicherweise gleichzeitig weniger Kalorien verbrennen als andere. Molekularbiologisch lässt sich das folgendermaßen erklären: Wird der MC4-Rezeptor aktiviert, so sinkt der Appetit; gleichzeitig steigen Aktivität und Energieverbrauch. Durch die Mutationen des MC4R-Gens bildet der Körper zu wenige, falsch zusammengesetzte oder gar keine Rezeptoren. Die Rezeptoren können dadurch nicht oder nicht vollständig aktiviert werden. Die Folge: Der Appetit steigt, und man verbraucht weniger Energie.

Aber es gibt nicht nur MC4R-Genvarianten, die dick machen: Die Wissenschaftler haben jetzt im gleichen Gen die Bedeutung der Mutation I103 geklärt. Sie hilft, dünn zu bleiben. Personen mit dieser Mutation wiegen bei einer Größe von 1,80 Meter durchschnittlich 1,6 kg weniger als

ihre Mitmenschen. Ihr Risiko, übergewichtig zu werden, ist um 30 bis 40 Prozent reduziert. Hebebrand geht davon aus, dass I103 im Gegensatz zu den übrigen MC4R-Genmutationen die Aktivität der Rezeptoren erhöht.

#### **Abnehmen nur mit eiserner Disziplin**

Die Bedeutung des MC4R-Gens und einiger anderer Gene für die Gewichtsregulation ist weitgehend entschlüsselt. Hebebrand betont aber, dass neben Umweltfaktoren noch eine ganze Reihe weiterer Erbanlagen eine Rolle spielen müssen. Hebebrand ist überzeugt: „Das Gewicht ist bei Menschen nicht genormt. Wie bei der Körpergröße gibt es eine erhebliche Streubreite. Dafür sind zu einem großen Teil unsere Gene verantwortlich.“ Er bedauert, dass diese Zusammenhänge in der öffentlichen Diskussion vernachlässigt werden und auch manchen Therapeuten, die Übergewichtige betreuen, unbekannt sind. Zu selten wird zur Kenntnis genommen, dass stark Übergewichtige es wegen ihrer genetischen Veranlagung zum Teil kaum schaffen können,

langfristig wesentlich dünner zu werden. Soll das Abnehmen trotz der Erbanlagen dauerhaft gelingen, ist vor allem eiserne Disziplin gefragt – in Bezug auf Ernährung und körperliche Aktivität. Wem das nicht klar gesagt wird, ist schnell entmutigt. Eine Folge sind frustrierende Hungerkuren, die oft das Gewicht sogar noch steigern. Hebebrand: „Wir sollten keine Hoffnungen wecken, die sich nicht erfüllen lassen. Wichtiger ist, dass auch stark Übergewichtige lernen, sich selbst zu akzeptieren.“

#### **Ansprechpartner:**

##### **Professor Dr. Johannes Hebebrand**

Klinische Forschergruppe  
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
des Kindes- und Jugendalters  
Philipps-Universität Marburg  
Hans-Sachs-Straße 4-8  
35033 Marburg  
Tel.: 06421/2 86 64 66  
Fax: 06421/2 86 30 56  
E-Mail: hebebran@post.med.uni-marburg.de

## **„Die modernen Umweltbedingungen sind für Menschen mit der Veranlagung zu Übergewicht eine Katastrophe“**

**Interview mit Professor Dr. Johannes Hebebrand**

**Professor Hebebrand arbeitet an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters der Universität Marburg. Er beschäftigt sich intensiv mit den genetischen Ursachen von Übergewicht.**



**Herr Professor Hebebrand, Sie sagen, dass für Übergewicht zu 60 Prozent die Gene verantwortlich sind. Können die Betroffenen also selber nichts dafür, dass sie dick werden?**

*Überspitzt könnte man das so sagen. Wer mit der genetischen Veranlagung für Übergewicht lebt, hat mehr Hunger als andere Menschen, ein geringeres Bedürfnis, sich zu bewegen und/oder gleichzeitig einen niedrigeren Energiestoffwechsel. Es ist für*

*diese Menschen deshalb viel schwieriger als für andere, ein normales Körpergewicht zu halten.*

**Bestehen trotzdem Aussichten auf Erfolg, wenn jemand mit Übergewicht abnehmen will?**

*Ehrlich gesagt sind die Chancen nicht besonders gut. Zwar schaffen es viele Übergewichtige, abzunehmen, indem sie sich mehr bewegen und anders ernähren. Fünf Jahre später haben 95 Prozent von ihnen aber*

wieder ihr Ausgangsgewicht oder wiegen sogar mehr als früher. Außenminister Joschka Fischer ist eine große Ausnahme. Sein Beispiel zeigt, welche großen Anstrengungen nötig sind, um das Gewicht dauerhaft zu senken. Fischer läuft extrem viel, früh morgens oder spät abends, wenn andere schlafen – oder hat das zumindest getan. Ob er deshalb dauerhaft sein erzieltes Gewicht halten kann, werden die nächsten Jahre zeigen. Neben Bewegung und Ernährungsumstellung sind Operationen eine Möglichkeit. Dabei wird zum Beispiel der Magen verkleinert. Inzwischen sind auch Medikamente auf dem Markt. Sie senken das Gewicht aber im Durchschnitt nur um sechs bis acht Kilogramm. Das ist für Menschen mit starkem Übergewicht nicht besonders viel.

**Die Mutationen, die zu Übergewicht führen, gab es schon immer. Warum steigt die Zahl der Übergewichtigen erst in jüngerer Zeit stark an?**

Das moderne Leben kommt der genetischen Veranlagung dieser Menschen sehr entgegen. Es gibt Autos, Rolltreppen und Fahrstühle, also müssen sie sich nur wenig bewegen. Gleichzeitig können sie ihren Appetit immer und überall preiswert mit kalorienreichen Nahrungsmitteln jeglicher Geschmacksrichtung stillen. Diese Umweltbedingungen sind für Menschen mit einer entsprechenden erblichen Belastung eine Katastrophe. Dass sie zunehmen, geschieht fast zwangsläufig.

**Was kann man gegen die Ausbreitung von Übergewicht tun?**

Das ist weniger eine persönliche als eine gesellschaftliche Frage. Viele Maßnahmen sind denkbar, einige von ihnen werden bereits in offiziellem Rahmen diskutiert, zum Beispiel bei der WHO. Dazu gehört die Besteuerung fettreicher Nahrungsmittel, mehr Sportangebote in den Schulen, weniger Rolltreppen und Aufzüge und eine Zurückdrängung des Fernsehens. Aber auch bessere Bildungsstandards sind wichtig. Höhere Bildung scheint einen gewissen Schutz vor Übergewicht zu bieten. Leider wissen wir noch nicht, warum.

**Ist es sinnvoll, Menschen mit Übergewicht daraufhin zu untersuchen, ob bei ihnen eine genetische Veranlagung besteht?**

Um das zu wissen, müsste man erst untersuchen, ob dieses Wissen für die Betroffenen einen Vorteil bringt. Es kann sein, dass man sich besonders bewusst ernährt und viel bewegt, wenn man weiß, dass man die Veranlagung hat. Es kann aber auch sein, dass man dann resigniert und sagt: Ich kann ja sowieso nichts tun. Solche Fragen müssen geklärt werden, bevor man mit genetischen Analysen beginnt. Außerdem müssen noch mehr genetische Varianten erforscht werden, die Übergewicht verursachen. Bislang könnten solche Untersuchungen nur bei einem sehr geringen Prozentsatz von Betroffenen zu einer molekularen Diagnose führen. Es muss deshalb auch eine Kosten-Nutzen-Analyse erfolgen.

**Gesundheitsforschung:  
Forschung für den Menschen**

Ende 2000 hat die Bundesregierung das Programm „Gesundheitsforschung: Forschung für den Menschen“ verabschiedet. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) verfolgt mit diesem Programm unter anderem das Ziel, die Zusammenarbeit von Wirtschaft und Wissenschaft in der Forschung zu verbessern. Ergebnisse der Gesundheitsforschung sollen künftig schneller in industrielle Produkte und Verfahren umgesetzt werden und dadurch schneller bei den Menschen ankommen.

Neben der **Gesundheitsforschung in Zusammenarbeit von Wirtschaft und Wissenschaft** setzt das BMBF Schwerpunkte in den Bereichen **Effektive Bekämpfung von Krankheiten, Forschung zum Gesundheitswesen und Stärkung der Forschungslandschaft durch Strukturoptimierung und -innovation.**

**Stärkung der Forschungslandschaft durch Strukturoptimierung und -innovation**  
**Früherkennung von Alzheimer**  
**Weltweit einzigartige Studie zu Demenz**

**In Leipzig verbessern Wissenschaftler die Diagnosemöglichkeiten für Alzheimer.  
Ihre Arbeit ist Teil eines weltweit einzigartigen Projekts.**

Hilflose Menschen, die im Pflegeheim durch die Flure geschoben werden – das gängige Bild von Alzheimer-Kranken. Niemand möchte so enden. Besonders Ältere sind daher schon besorgt, wenn sie im Supermarkt vergessen haben, was sie kaufen wollten oder ihnen der Name der neuen Nachbarin nicht einfällt. Alzheimer ist die häufigste Ursache für Demenzen, also für erhebliche Einschränkungen der Gedächtnisfunktion. In Leipzig beschäftigt sich ein weltweit einzigartiges, vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördertes Projekt mit diesen Erkrankungen: In der Studie „LEILA 75+“ werden seit 1997 und noch bis 2006 in regelmäßigen Abständen 1.692 Senioren untersucht, die älter als 75 Jahre sind. Durch den langen Beobachtungszeitraum und die große Zahl von Teilnehmern liefert LEILA 75+ hervorragende Informationen über Verbreitung, Verlauf und Risikofaktoren von Demenzen. Die Studie macht deutlich, welche drängendes Gesundheitsproblem Demenz-Erkrankungen sind. In Deutschland erkrankt jeder fünfte Mensch über 75 Jahre. Steffi Riedel-Heller, eine der Wissenschaftlerinnen, die LEILA 75+ betreut: „Das Risiko, eine Demenz zu entwickeln, steigt bis ins höchste Alter. Bei den über 90-Jährigen ist schon jeder zweite demenzkrank. Würden wir 120 Jahre alt werden, wäre wohl fast jeder Mensch betroffen.“ Hochbetagte, also Menschen über 90 Jahre, sind in Deutschland die Bevölkerungsgruppe, die am schnellsten wächst. Bis zum Jahr 2050 wird die Anzahl der Demenzkranken von heute einer Million auf zwei Millionen steigen.

**Ein Jahr länger selbstständig leben**

Riedel-Heller und ihre Kollegen wollen das verhindern. Sie verbessern deshalb die Diagnose-

möglichkeiten für beginnende Demenzen. Wenn bekannt ist, welche Senioren ein hohes Erkrankungsrisiko haben, können sie behandelt werden. Medikamente gegen Alzheimer sind seit einigen Jahren auf dem Markt. Sie bringen zwar verlorene geistige Fähigkeiten nicht zurück, verlangsamen aber den Krankheitsprozess. Je früher sie angewendet werden, desto besser. Riedel-Heller: „Wenn ein 80-jähriger Mensch dank der Medikamente ein Jahr länger selbstständig leben kann, ist das für ihn ein riesiger Gewinn.“ Ziel ist es, ein Testverfahren zu entwickeln, mit dessen Hilfe auch Hausärzte gefährdete Personen zuverlässig erkennen können. Denn sie betreuen 97 Prozent der Senioren. Das Verfahren muss so einfach sein, dass es im Praxisalltag schnell und unkompliziert einsetzbar ist.

**Das Demenz-Risiko beeinflussen**

**Eine Demenz-Erkrankung wird begünstigt durch:**

Bluthochdruck\*, Zuckerkrankheit\*, hohe Cholesterinspiegel\*, Vitamin B12- und Folsäuremangel

*\*v. a. bei Auftreten im mittleren Lebensalter*

**Schutz vor einer Demenz-Erkrankung können bieten:**

Fischkonsum mindestens einmal pro Woche, hohe Bildung sowie körperliche, geistige und soziale Aktivität.

Hinweisen auf die Schutzfunktion bestimmter Medikamente wie Östrogene, Cholesterinsenker, Rheumamittel oder Vitamin E wird nachgegangen.

Ein aussichtsreicher Weg, Demenzen früh zu diagnostizieren, ist der sichere Nachweis bereits bestehender „leichter kognitiver Defizite“. Diese geringen Beeinträchtigungen der geistigen Leistungsfähigkeit, die noch keine Probleme bei der Bewältigung des Alltags verursachen, können durch bestimmte Test- und Untersuchungsverfahren gemessen werden. Das Team um Riedel-Heller wies nach, dass innerhalb von zweieinhalb Jahren 25 bis 50 Prozent der Personen mit leichten kognitiven Defiziten an einer Demenz erkranken. Genauere Angaben sind bisher nicht möglich, da unterschiedliche Definitionen und Messverfahren existieren. Natürlich ist es nicht einfach, Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit, die auf den Beginn einer Alzheimer-Erkrankung hinweisen, vom normalen Alterungsprozess abzugrenzen. An diesem Punkt arbeiten die Leipziger Forscher mit Hochdruck

weiter. Riedel-Heller: „Wir haben jetzt bereits ein Verfahren, das mit 50-prozentiger Wahrscheinlichkeit vorhersagt, ob jemand eine Demenz entwickelt. Obwohl das schon ziemlich viel ist, reicht es noch nicht als Kriterium, um vorbeugend Medikamente gegen Alzheimer zu verabreichen.“

**Ansprechpartnerin:**

**PD Dr. med. habil.**

**Steffi G. Riedel-Heller, MPH**

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie  
der Universität Leipzig

Johannisallee 20

04317 Leipzig

Tel.: 0341/97-2 45 30

Fax: 0341/97-2 45 39

E-Mail: krausem@medizin.uni-leipzig.de

**Kurz notiert**

**Dialysepatienten vor Infektionen schützen**

Ein Plastikschlauch, der selbstständig von innen durch die Haut wächst – keine angenehme Vorstellung. Für schwer nierenkranke Patienten, die auf regelmäßige Bauchfelldialyse angewiesen sind, aber ein innovativer Weg, sie vor lebensbedrohlichen Infektionen zu schützen. Diese Patienten leben permanent mit einem Verbindungsschlauch in ihrer Bauchdecke. Einmal am Tag wird über ihn eine Salzlösung in die Bauchhöhle geleitet. Giftige Stoffe, die normalerweise durch die Nieren ausgeschieden werden, treten in die Salzlösung über. Die Flüssigkeit wird dann wieder abgesaugt und der Körper auf diesem Weg entgiftet. Der Schlauch ist aber gleichzeitig auch eine Gefahrenquelle, denn hier siedeln sich sehr gerne Bakterien an. Bei bis zu 50 Prozent der mit Bauchfelldialyse behandelten Patienten treten an der Durchtrittsstelle in der Bauchdecke Entzündungen auf. Die Bakterien können am Schlauch entlang bis in die Bauchhöhle wan-

dern. Lebensbedrohliche Bauchfellentzündungen sind oft die Folge.

Ein neues Schlauchsystem senkt die Infektionsgefahr beträchtlich. An der Charité in Berlin entwickelten Forscher um Professor Klaus Affeld die „bionische Hautdurchleitung“. Das Besondere an dem System ist, dass sich eine den Verbindungsschlauch umschließende Kunststoff-Manschette nach und nach aus dem Körper herauschiebt. Dieser Vorgang ist mit einem wachsenden Fingernagel oder Haar vergleichbar. Durch das Wachstum der Manschette nach außen werden Krankheitserreger Richtung Körperoberfläche transportiert und können nicht ins Körperinnere wandern. Die Manschette entsteht, indem flüssiger Kunststoff um den in der Bauchdecke liegenden Teil des Verbindungsschlauchs gespritzt wird und aushärtet. Die Manschette schiebt sich beim Spritzen des Kunststoffs jedes Mal ein Stückchen

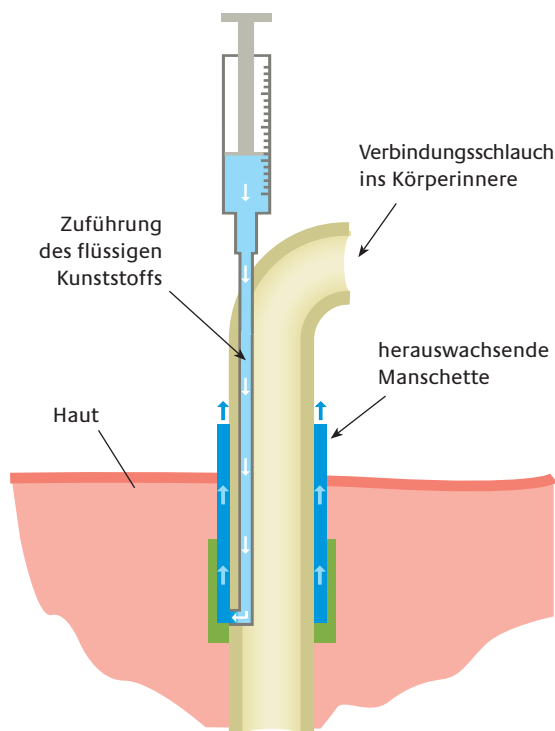
nach außen (s. Abb.1). Bei einer anderen Variante der bionischen Hautdurchleitung besteht die Manschette aus einer stark gefalteten dünnen Plastikfolie. Sie kann Stück für Stück aus der Haut gezogen werden und faltet sich dabei auf.

Affeld und seine Mitarbeiter haben bisher sehr positive Erfahrungen mit der bionischen Hautdurchleitung gemacht. In Tierversuchen traten keine Infektionen auf. Das Projekt wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. Um die bionische Hautdurchleitung bis zur Marktreife weiterzuentwickeln, haben die Berliner Wissenschaftler die Firma BioConcept gegründet. Schon im Jahr 2005 soll das neue Schlauchsystem bei den ersten Patienten zum Einsatz kommen.

**Ansprechpartner:**

**Professor Dr. Klaus Affeld**

Labor für Biofluidmechanik  
Charité, Medizinische Fakultät der  
Humboldt-Universität zu Berlin  
Oberes Forschungshaus  
Spandauer Damm 130  
14050 Berlin  
Tel.: 030/45 05 53-8 01  
Fax: 030/45 05 53-9 38  
E-Mail: klaus.affeld@charite.de  
www.charite.de/biofluidmechanik



Grafik: BMBF

Quelle: Prof. K. Affeld

**Abb. 1: Die bionische Hautdurchleitung**

**Kurz notiert**

**Computersystem macht Leberoperationen sicherer**

Ein neues, computergestütztes Operationssystem verbessert die Heilungschancen für Menschen mit Leberkrebs oder Lebermetastasen. Der Operateur kann sich während des Eingriffs in der Leber orientieren; dadurch werden die Operationen sicherer und genauer. Chirurgen können deshalb auch solche Patienten operieren, bei denen sie bisher von einem Eingriff absehen mussten, zum Beispiel weil der Tumor gefährlich

nahe an einem großen Blutgefäß liegt. Bessere Operationsmethoden für Lebertumoren sind dringend notwendig. Denn die Eingriffe sind oft der einzige Weg, den Patienten das Leben zu retten. Zurzeit können nur etwa 30 Prozent der Erkrankten operiert werden. Für das Projekt, das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wurde, arbeiteten Wissenschaftler des Deutschen Krebsforschungs-

zentrums um Professor Hans-Peter Meinzer und Chirurgen der Heidelberger Uniklinik zusammen. „Zuerst standen viele Chirurgen dem Projekt skeptisch gegenüber nach dem Motto: Wir brauchen keine Hilfe vom Computer! Mittlerweile sind sie aber begeistert von den enormen neuen Möglichkeiten“, so Meinzer.

### **Die Verformung der Leber erfassen**

Bei Operationen mit dem neuen System werden vor dem Eingriff Computertomographie-Bilder der Leber aufgenommen. Anhand dieser Bilder planen die Ärzte die Operation und berechnen die optimale Schnittführung. Allerdings ist die Leber ein weiches Organ, das sich während der Operation stark verformt. Deshalb ist es schwierig, die Operationsplanung korrekt einzuhalten. Die Heidelberger Forscher lösen dieses Problem, indem sie zu Beginn der Operation dort, wo sie ihre Schnitte setzen wollen, kleine Messsonden in der Leber platzieren. Diese Sonden registrieren, wie sich das Gewebe verformt. Darüber hinaus macht der Chirurg während der Operation Ultraschallaufnahmen vom Organ. Anhand der Messdaten der Sonden bringt der Computer die Ultraschallbilder und die vor der Operation entstandenen Computertomographie-Bilder miteinander zur Deckung. Dabei dienen die Blutgefäße der Leber mit ihren charakteristischen Verzweigungen als Orientierungspunkte. Der Computer erstellt dann ein dreidimensionales Bild, das die momentane Operations-Situation abbildet. Ein

Blick auf den Monitor genügt dem Chirurgen, um zu sehen, wie nah er mit seinen Instrumenten einem wichtigen Blutgefäß kommt. Wenn er anhand der Ultraschallbilder den Verdacht auf weitere Lebertumoren hat, die bei den Voruntersuchungen übersehen wurden, kann er diese ebenfalls exakt lokalisieren und zuverlässig entfernen.

Meinzer geht davon aus, dass sich das neue System auch bei Eingriffen an anderen Organen einsetzen lässt: „Die Probleme sind in der Leber im Prinzip die gleichen wie in der Lunge oder in der Bauchspeicheldrüse. Sogar das Gehirn verformt sich während einer Operation beträchtlich.“ Das Heidelberger Projekt leistet also Pionierarbeit für die gesamte Chirurgie. Bislang existiert ein Prototyp des Operationssystems. Außerdem haben die Heidelberger Wissenschaftler zwei Schlüsselideen der Methode als internationale Patente angemeldet.

### **Ansprechpartner:**

**Prof. Dr. Hans-Peter Meinzer**  
Medizinische und Biologische Informatik  
Deutsches Krebsforschungszentrum  
Im Neuenheimer Feld 280  
69120 Heidelberg  
Tel.: 06221/42-23 66  
Fax: 06221/42-23 45  
E-Mail: h.p.meinzer@dkfz-heidelberg.de

**Kurz notiert**

**Erstmals aussagekräftige Daten zu angeborenen Herzfehlern**

Am ersten Dezember 2003 wurde das „Nationale Register für angeborene Herzfehler e. V.“ gegründet. In dieser Datenbank sollen bundesweit alle Patienten mit einem angeborenen Herzfehler erfasst werden. Durch das Register entsteht zum ersten Mal die Möglichkeit, verlässliche Daten über die Verbreitung der verschiedenen angeborenen Herzfehler zu gewinnen. Die Datenbank soll darüber hinaus die Basis für aussagekräftige Studien bilden, die den Verlauf der Erkrankung, die Auswirkungen verschiedener Therapieverfahren und das langfristige Schicksal der Patienten untersuchen. Solche Untersuchungen sind die Voraussetzung, um eine optimale medizinische Versorgung der Patienten sicherzustellen. Das Register ist ein zentrales Projekt des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler. Es wird gemeinsam von den Fachgesellschaften für

Kinderkardiologie, Kardiologie und Herzchirurgie aufgebaut und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) finanziell gefördert.

Angeborene Herzfehler sind die häufigsten angeborenen Erkrankungen. Jedes Jahr kommen in Deutschland etwa 6.000 Kinder mit einem Herzfehler zur Welt.

**Weitere Informationen:**

**Kompetenznetz Angeborene Herzfehler**

Wiebke Lesch  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
Tel.: 030/4 50 57 67 72  
Fax: 030/4 50 57 69 72  
E-Mail: lesch@dhzb.de  
www.kompetenznetz-ahf.de

**Was ist eigentlich ...  
... Lebensqualität?**

Was ist Lebensqualität? Diese Frage beantwortet jeder ein bisschen anders. Trotzdem können Wissenschaftler Lebensqualität messen. Sie greifen dabei meistens auf eine Definition zurück, die die Weltgesundheitsorganisation (WHO) eigentlich für Gesundheit aufgestellt hat: Gesundheit ist demnach der „Zustand völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“.

Heutzutage werden die meisten Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten auch hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf die Lebensqualität untersucht. Hintergrund: In den Industrienationen überwiegen inzwischen chronische Erkrankungen wie Rheuma, Zuckerkrankheit oder Krebs, die sich nur selten heilen lassen, und mit

denen die Patienten oft jahrzehntelang leben müssen. Für diese Kranken geht es nicht nur darum, wie lange sie überleben. Ganz entscheidend ist auch, wie sie mit der Krankheit leben – ob sie zum Beispiel in ihren Aktivitäten eingeschränkt sind, Schmerzen haben oder vereinsamen.

Anhand der WHO-Definition wurden zahlreiche Methoden entwickelt, um Lebensqualität messbar zu machen. Dazu müssen in der Regel vom Patienten, seinen Angehörigen oder vom medizinischen Personal Fragebögen beantwortet werden. Die Fragen drehen sich um das körperliche, geistige und soziale Wohlergehen. Es wird zum einen berücksichtigt, wie der Patient sich

fühlt, und zum anderen, ob er in der Lage ist, bestimmte Tätigkeiten auszuführen. Der Kranke soll zum Beispiel angeben, wie stark seine Schmerzen sind, wie beweglich er ist, wie gut er sich konzentrieren kann, wie oft er sich mit Freunden trifft oder wie er sich dabei fühlt. Manche Fragebögen werden für eine einzelne Krankheit entwickelt, andere sind krankheitsübergreifend einsetzbar. Obwohl einige Kritiker der Ansicht sind, Lebensqualität lasse sich gar

nicht messen, weil es subjektiv sei, was als gutes oder schlechtes Leben empfunden wird, hat sich das Konzept in der medizinischen Forschung bewährt und ist inzwischen von Wissenschaftlern weitgehend akzeptiert. Europäische und amerikanische Gesundheitsbehörden erkennen Aussagen zur Lebensqualität als Bewertungskriterium bei der Zulassung neuer Krebsmedikamente an.

---

---

## Impressum

### Herausgeber

Bundesministerium für Bildung  
und Forschung (BMBF)  
Referat Gesundheitsforschung  
53170 Bonn  
www.bmbf.de  
www.gesundheitsforschung-bmbf.de

### Gestaltung

MasterMedia, Hamburg

### Druck

Digital Connection, Hamburg

### Redaktion

Projekträger im DLR  
Gesundheitsforschung  
Dr. Martin Goller  
Monika Bürvenich  
Postfach 24 01 07  
53154 Bonn  
Tel.: 0228/38 21-2 69  
Fax: 0228/38 21-2 57  
E-Mail: martin.goller@dlr.de

MasterMedia  
Dr. Michael Meyer  
Bodelschwingstraße 17  
22337 Hamburg  
Tel.: 040/50 71 13-38  
Fax: 040/59 18 45  
E-Mail: dr.meyer@  
mastermedia.de