

**„Prospektive Diagnostizierung
eines Long-QT-Syndroms im Mutterleib“
Internationale Studie**

Liebe Kollegin, lieber Kollege,

Das Long-QT-Syndrom ist die häufigste Ionenkanal-Erkrankung und Grund für einen plötzlichen Herzstillstand bei jungen Menschen. Das Long-QT-Syndrom kann auch an die Nachkommen übertragen werden. Die Wahrscheinlichkeit beträgt statistisch 50%, wobei das Long-QT-Syndroms sowohl vom männlichen als auch weiblichen Träger übertragen werden kann.

- Wir möchten Sie über eine internationale Studie bei **Feten**, deren **Eltern ein nachgewiesenes Long-QT-Syndrom** haben, informieren.
- In dieser Studie soll untersucht werden, ob durch die **einfache Messung der fetalen Herzfrequenz** Feten, die Träger einer familiären Mutation für LQTS sind, von nicht betroffenen Feten unterschieden werden können.

In einem ersten Ansatz werden Schwangerschaften von Eltern, bei denen ein Long-QT-Syndrom 1, 2 oder 3 nachgewiesen wurde, untersucht. Durch die einfache Messung intrauteriner Herzfrequenzen soll überprüft werden, inwieweit sich die Herzfrequenz von Feten, die Träger einer Mutation sind, von der Herzfrequenz nicht betroffener Feten unterscheiden. Man geht davon aus, dass Feten mit niedrigen Herzfrequenzen ein höheres Risiko haben, von der Mutation betroffen zu sein.

Dazu werden Schwangerschaftsverläufe von Eltern, bei denen bereits ein LQTS-Syndrom nachgewiesen wurde, verfolgt. Postnatal werden gemäß dem Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie und Kinderkardiologie bei jedem Kind eine genetische Testung auf die familiäre Mutation und ein EKG durchgeführt.

In einem weiteren Ansatz sollen die so gewonnenen Daten dazu genutzt werden, auch bei Schwangerschaften ohne bekannte familiäre Mutation ein Long-QT-Syndrom zu diagnostizieren.

Im Rahmen der Studie werden folgende Informationen, die bereits im Rahmen der normalen Vorsorge durch den behandelnden Gynäkologen erhoben werden, gesammelt:

**Prof. Dr. med.
Johannes Breuer
Direktor der
Abteilung Kinderkardiologie**

Fon: 0228. 287-33350
Fax: 0228. 287-33360
Sekretariat.kinderkardiologie@ukbonn.de

**Oberärztin
PD Dr. med. Ulrike Herberg**

Fon: 0228. 287-33350
Fax: 0228. 287-90 33360
Mobil: 01515-8233-237
ulrike.herberg@ukbonn.de

Zentrum für Kinderheilkunde
Abteilung Kinderkardiologie
Adenauerallee 119
53113 Bonn



www.kinderkardiologie-bonn.de



1. Herzfrequenzen des Feten im Mutterleibs beim routinemäßigen Besuch des Gynäkologen
2. der spezifische Mutation der betroffenen Vaters/Mutter mit Long-QT-Syndrom (LQT1, LQT1, LQT3).
3. das EKG des Kindes nach Geburt und die genetische Testung des Kindes auf LQTS nach Geburt.

Eingeschlossen werden **retrospektiv** bereits erfolgte und **prospektiv** derzeitige oder geplante Schwangerschaften von betroffenen Erwachsenen mit LQTS1, 2 oder 3.

Wir möchten Sie dazu einladen, Ihre Patienten über die Studie zu informieren. Die Studie wird an mehreren Kliniken in Europa und den USA durchgeführt und wurde von Frau Dr. Bettina Cuneo, Universität von Colorado initiiert und von den beteiligten Ethikkommissionen in Colorado und Bonn genehmigt. Ein weiteres Zentrum wird die Technische Universität München sein. Eine Entbindung an den Zentren ist nicht notwendig, wir würden aber um Übermittlung der Daten bitten.

Falls Sie daran interessiert sind mehr über diese Studie zu erfahren nehmen Sie bitte Kontakt zu uns auf oder geben Ihren Patienten die Kontaktinformationen weiter.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre Ulrike Herberg



Priv. Doz. Dr. Ulrike Herberg
Abteilung für Kinderkardiologie
Adenauerallee 119
53113 Bonn
Email: ulrike.herberg@ukb.uni-bonn.de
Dienst-Telefon: 01515-8233-237

Study-Nurse: Ute Baur
Dienst-Telefon: 015144048440

Prof. Dr. med.
Johannes Breuer
Direktor der
Abteilung Kinderkardiologie

Fon: 0228. 287-33350
Fax: 0228. 287-33360
Sekretariat.kinderkardiologie@ukbonn.de

Oberärztin
PD Dr. med. Ulrike Herberg

Fon: 0228. 287-33350
Fax: 0228. 287-90 33360
Mobil: 01515-8233-237
ulrike.herberg@ukbonn.de

Zentrum für Kinderheilkunde
Abteilung Kinderkardiologie
Adenauerallee 119
53113 Bonn



www.kinderkardiologie-bonn.de



Vorstand: Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c.mult. Wolfgang Holzgreve, MBA, Vorsitzender und Ärztlicher Direktor • Dipl.-Kfm. Damian Grüttner, stellv. Vorsitzender und Kaufmännischer Direktor • Univ.-Prof. Dr. Nicolas Wernert, Dekan der Med. Fakultät • Univ.-Prof. Dr. Jörg C. Kalff, stellv. Ärztlicher Direktor • Alexander Pröbstl, Vorstand Pflege und Patientenservice • Aufsichtsratsvorsitzender: Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c. Hugo Van Aken

