



29.04.2026 - 10:30 Uhr

## Startschuss für zukunftsweisendes Projekt: Nationales Register für angeborene Herzfehler bereitet Anbindung an das Netzwerk Universitätsmedizin vor

Berlin (ots) -

### Pressemitteilung Projektförderung NRAHF-NUM

Ein wichtiger Schritt für die klinische Forschung an angeborenen Herzfehlern: Das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) hat im März 2026 ein Projekt zur Vorbereitung der Anbindung des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler (NRAHF) in die Plattformen des Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) bewilligt. Die Projektphase ist gestartet.

Das NRAHF fördert mit seinem Fokus auf Patientinnen und Patienten sowie dem einfachen Zugang zu Forschungsdaten den Open-Science-Ansatz des NUM. Das Projekt legt die Basis für eine moderne, vernetzte Registerstruktur und hilft, eine zentrale nationale Ressource für die Forschung zu angeborenen Herzfehlern langfristig zu sichern.

**Gegenstand des Vorhabens** ist die Schaffung der konzeptionellen und registerseitigen Voraussetzungen, um die Daten- und Bioprobenbestände des NRAHF perspektivisch in die einschlägigen Forschungsinfrastrukturen des NUM überführen zu können. Darüber hinaus sollen die Grundlagen geschaffen werden, um künftig weitere Daten und Bioproben über die NUM-Plattformen zu erfassen.

Das Projekt hat eine Laufzeit vom 1. April 2026 bis zum 31. Dezember 2026. Die eigentliche technische und organisatorische Überführung der Daten und Bioproben ist nicht Teil dieses Vorhabens, sondern soll - vorbehaltlich der Ergebnisse dieses Konzeptionsprojekts - im Rahmen eines Folgeprojekts im Jahr 2027 umgesetzt werden.

### Stärkung des Datenraums und Schließen einer Versorgungslücke

Mit dem Projekt leistet das NRAHF einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung des Datenraums im NUM. Bislang sind angeborene Herzfehler sowie erworbene Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei Minderjährigen im NUM nicht abgebildet. Mit seiner langjährig etablierten Infrastruktur, seiner Biobank und umfangreichen Langzeitdaten bietet das Register die Möglichkeit, diese Lücke systematisch zu schließen.

In der nun laufenden Konzeptionsphase bringt das NRAHF bewährte Strukturen und Prozesse ein, darunter:

- die Erfassung und Auswertung von Langzeit-Follow-up-Daten über alle Altersstufen hinweg,
- die sektorenübergreifende Erhebung von Patientendaten aus Universitätskliniken, Krankenhäusern und Facharztpraxen,
- umfangreiche Erfahrung im Umgang mit sensiblen Daten vulnerabler Gruppen,
- etablierte Verfahren zur Einwilligungorganisation und Datentreuhand,
- sowie qualitätsgesicherte Prozesse zur multizentrischen Biobankführung nach FAIR-Prinzipien.

### Synergien mit bestehenden NUM-Infrastrukturen

Parallel dazu profitiert das NRAHF von den im NUM vorhandenen Forschungs- und Dateninfrastrukturen, darunter Labor-Informations- und Managementsysteme (LIMS), elektronische Datenerfassungssysteme (EDC), Datenbankplattformen sowie Bild- und Omics-Dateninfrastrukturen. Diese bieten eine wichtige Grundlage für eine voraussichtliche Anbindung und ermöglichen perspektivisch effizientere Prozesse in der Datenerhebung, -verarbeitung und -bereitstellung.

Durch die enge Zusammenarbeit innerhalb des NUM können zudem Parallelstrukturen vermieden und Ressourcen gezielter eingesetzt werden. Gleichzeitig wird die internationale Sichtbarkeit der deutschen kardiovaskulären Forschung gestärkt.

### Hintergrund: Netzwerk Universitätsmedizin (NUM)

Im NUM führen erstmalig alle 37 deutschen Standorte der Universitätsmedizin gemeinsam große interdisziplinäre klinische Forschungsprojekte durch. Gestartet, um die COVID-19-Forschung der deutschen Universitätsmedizin zu

koordinieren, liegt der Schwerpunkt heute auf der gemeinsamen Erhebung und Nutzung komplexer medizinischer Forschungsdaten im klinischen Kontext. Dafür hat das Netzwerk spezialisierte Forschungsinfrastrukturen aufgebaut:

<https://www.netzwerk-universitaetsmedizin.de/>

#### **Hintergrund: Nationales Register für angeborene Herzfehler (NRAHF)**

Seit seiner Gründung im Jahr 2003 hat sich das Nationale Register für angeborene Herzfehler zu einer der weltweit größten Forschungsinfrastrukturen in diesem Bereich entwickelt. Mit Daten von rund 60.000 Betroffenen und einer Biobank mit über 10.000 Proben stellt das Register eine zentrale Ressource für die Erforschung angeborener Herzfehler und verwandter Erkrankungen dar. Die Daten und Proben werden in zahlreichen nationalen und internationalen Forschungsprojekten genutzt.

<https://www.herzregister.de>

Pressekontakt:

Nationales Register für Angeborene Herzfehler e.V.  
Justus-Fabian Steffens M.A. (Kaufmännischer Geschäftsführer)  
PD Dr. Constanze Pfitzer (Wissenschaftliche Direktorin)  
Email: [info@herzregister.de](mailto:info@herzregister.de)  
Tel.: +49 30 4593 7277  
<https://www.herzregister.de>

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100103606/100939758> abgerufen werden.