

Pressemitteilung

Große Akzeptanz für Früherkennung der Familiären Hypercholesterinämie in Deutschland: die VRONI Studie identifiziert in Bayern über 160 Familien in nur 3 Jahren

München, 14. November 2023 – Deutschland galt bislang als Schlusslicht im Ländervergleich bei der Identifikation und Behandlung der Familiären Hypercholesterinämie (FH). Das hat sich jetzt geändert: Unter dem Motto „Herzinfarkt mit 35 ohne mich!“ läuft seit 2020 in Bayern ein Kooperationsprojekt zur FH-Früherkennung, welches vom Bayerischen Gesundheitsministerium im Rahmen des Projekts DigiMed gefördert wird. Durch die [VRONI-Studie](#) können Eltern ihre Kinder im Alter zwischen 5 bis 14 Jahren kostenlos beim Kinder- und Jugendarzt auf erhöhte Cholesterinwerte untersuchen lassen.ⁱ Bei Verdachtsfällen mit deutlich erhöhten LDL-Werten wird eine molekulargenetische Untersuchung auf FH angeschlossen. Die VRONI-Studie wird vom Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ) unterstützt und ist mit über 480 teilnehmenden Ärzten und über 16.000 untersuchten Kindern ein wichtiger Meilenstein in Richtung frühzeitiger Prävention von Herz-Kreislaufkrankungen in Deutschland.

Seit Studienbeginn wurden 161 Kinder mit FH identifiziert. Um sie und ihre betroffenen Familienangehörigen vor schwerwiegenden Folgeerkrankungen zu bewahren, wurden umfassende Informationsmaterialien für Ärzte, Kinder und Eltern erstellt und in den meisten Fällen schon die leitliniengerechte Therapie umgesetzt. Die VRONI-Studie zeigt, dass in Deutschland eine große Bereitschaft besteht, genetisch bedingte Erkrankungen zu identifizieren und zu behandeln, bevor vermeidbare Folgeerkrankungen eintreten.

Dr. Veronika Sanin, Leiterin der VRONI-Studie am Deutschen Herzzentrum München, erklärt: „Gut informierte Kinder und Eltern haben ein großes Interesse an der Diagnose und Therapie der FH. Dies ist aber nur durch eine umfassende Teamarbeit möglich: Kinder- und Jugendärzte, Kinderkardiologen, deren Berufsverbände, Lipidologen, Humangenetiker und mein Team am Deutschen Herzzentrum München, haben zusammen gezeigt, wie eine erfolgreiche Zusammenarbeit aussehen kann.“

Prof. Dr. Heribert Schunkert, der Initiator der VRONI Studie und Ärztlicher Direktor des Deutschen Herzzentrums München, ergänzt: „Die pädiatrischen und kardiologischen Fachgesellschaften und Berufsverbände sind sich einig und verfolgen eine gemeinsame Strategie: Umso früher, desto erfolgreicher ist die Therapie der FH. Die gute interdisziplinäre Zusammenarbeit zeigt sich in den ersten Zwischenergebnissen der Studie. Mit der hohen Aufklärungs- und Therapierate in Bayern werden wir jetzt in ganz Europa beneidet.“

Die Familiäre Hypercholesterinämie ist weltweit stark unterdiagnostiziert. Es handelt sich um eine genetisch bedingte Störung des Cholesterinstoffwechsels, die zu einem deutlich erhöhten Atherosklerose-Risiko führt. In der Folge können Organkomplikationen – wie Herzinfarkt – schon in jungen Jahren auftreten. Die FH kann durch Messung des Serum LDL-Cholesterinspiegels – kombiniert mit einer gezielten genetischen Analyse – sicher und einfach diagnostiziert werden.



Eine Langzeitbeobachtungstudie zeigte, dass Betroffene unbehandelt bis zu 20 Lebensjahre verlieren.ⁱⁱ Vom Kindes- bis ins Erwachsenenalter gibt es dabei umfassende Evidenz für wirksame Therapien zur Senkung des LDL-Cholesterinspiegels sowie der damit verbundenen Reduktion der kardiovaskulären Morbidität (Erkrankungshäufigkeit) und Mortalität (Sterbehäufigkeit). Mit anderen Worten: Eine möglichst frühe Erkennung der Erkrankung und Behandlung ermöglicht den Betroffenen ein nahezu normales Leben. Dennoch wird die Erkrankung in Deutschland und in den meisten europäischen Ländern kaum diagnostiziert. Allein in Deutschland gibt es über 270.000 Mutationsträger und wöchentlich werden 50 Kinder mit FH geboren, von denen weniger als 5% diagnostiziert sind.

„Viele FH-Patienten erleiden bereits vor dem 40. Lebensjahr einen Herzinfarkt. Ein weltweites Register zeigt aber, dass das durchschnittliche Diagnosealter bei 44 Jahren liegt und meist erst nach dem Erstereignis erfolgt. Die FH wird zu spät diagnostiziert, das wollen wir ändern!“ erklärt Dr. Sanin.

Die Niederlande starteten bereits 1994 ein nationales Screeningprogramm für FH. Das Resümee nach 20 Jahren: 75% der Herzinfarkte konnten bei betroffenen FH-Patienten verhindert werden.ⁱⁱⁱ

Die Vroni Studie beinhaltet eine große und wirksame Aufklärungskampagne rund um das Thema FH. Während noch Anfang des Jahres (Februar 2023) 51% der mit FH diagnostizierten Kinder nicht medikamentös leitliniengerecht therapiert wurden, so sind es aktuell nur noch 16%. Regelmäßige Online-Symposien sowie Schulungen von Kinder- und Jugendärzten und Kinderkardiologen zeigen somit fruchtbare Ergebnisse. Kinder mit FH werden durch regelmäßige Follow-up-Visiten unter Einbeziehung der Eltern engmaschig betreut. Die betreuenden Ärzte werden hierbei von einem Expertenteam unterstützt. Eltern und Kinder befürworten das VRONI-Vorsorgekonzept und können auch psychoedukative Schulungen online oder in Präsenz nutzen.

VRONI, unter Leitung des Deutschen Herzzentrum München, ist ein wichtiger Vertreter einer europaweiten Initiative. Unter der tschechischen Präsidentschaft der Europäischen Union ging mit der „Prague Declaration“ ein „Call to action“ an die nationalen Regierungen, medizinische Fachgesellschaften, Patienten- und Gesundheitsorganisationen sowie einzelne Experten mit der Aufforderung, ein europaweites FH Screening zu realisieren.^{iv} Zudem wurde das pädiatrische FH-Screening im Jahr 2021 vom Best-Practice-Portal der Europäischen Kommission im Bereich der öffentlichen Gesundheit als eine der besten Strategien zur gezielten Prävention von Herz-Kreislauf-Erkrankungen anerkannt.ⁱⁱⁱ International und global herrscht unter den Experten ein breiter wissenschaftlicher und klinischer Konsens für ein bevölkerungsweites, kindliches FH-Screening mit anschließender Untersuchung der Familie (Kaskadenscreening).^{v,vi} In Deutschland wurde ein entsprechendes Screening in einem ersten Schritt im aktuellen Impulspapier vom 5.10.2023 des Bundesministeriums für Gesundheit als ein Handlungsfeld zur Prävention von Herz-Kreislauf-Erkrankungen definiert.

„Wir sind auf dem richtigen Weg, aber es muss noch viel Aufklärungsarbeit geleistet werden. Zur praktischen Umsetzung ergeben sich einige Herausforderungen, die zwischen den einzelnen Fachgesellschaften und den politischen Organen unseres Gesundheitswesens geklärt werden müssen, um VRONI in unserem Versorgungssystem abzubilden“, erklärt Prof. Schunkert.





Aufgrund ihrer Relevanz und den bisherigen Erfolgen wird die VRONI-Studie durch eine Förderung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie, der Deutschen Herzstiftung und der Schwiete Stiftung ab Anfang 2024 in den Norden Deutschlands mit einem zusätzlichen Studienzentrum am Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT in Hannover (Studienleitung Prof. O. Kordonouri, Prof. T. Danne, S. Arens) ausgedehnt. So wird VRONI weitere Familien vor Herzinfarkten und ihren Folgen schützen.

Kontakt für Medien

MC Services AG
Julia von Hummel | Eva Bauer
Bavariaring 26 | 80336 München
Tel.: 089-21 02 28-0
E-Mail: vroni-studie@mc-services.eu

Studienleitung / Kontakt für Ärzte

Vroni-Studienbüro
c/o Deutsches Herzzentrum München
Prof. Dr. med. Heribert Schunkert
Dr. med. Veronika Sanin
Lazarettstraße 36 | 80636 München
Webseite: <https://www.myvroni.de/>
E-Mail: mail@myvroni.de

ⁱ Sanin, V. et al, *Population-based screening in children for early diagnosis and treatment of familial hypercholesterolemia: design of the VRONI study*. Eur J Public Health. 2022;32(3):422-428. doi: 10.1093/eurpub/ckac007. PMID: 35165720 Fr

ⁱⁱ Luirink, I.K., et al., *20-Year Follow-up of Statins in Children with Familial Hypercholesterolemia*. N Engl J Med, 2019. **381**(16): p. 1547-1556.

ⁱⁱⁱ Zuurbier, L.C., J.C. Defesche, and A. Wiegman, *Successful Genetic Screening and Creating Awareness of Familial Hypercholesterolemia and Other Heritable Dyslipidemias in the Netherlands*. Genes (Basel), 2021. **12**(8).

^{iv} Bedlington, N., et al., *The time is now: Achieving FH paediatric screening across Europe - The Prague Declaration*. GMS Health Innov Technol, 2022. **16**: p. Doc04.

^v Ray, K.K., et al., *World Heart Federation Cholesterol Roadmap 2022*. Glob Heart, 2022. **17**(1): p. 75.

^{vi} Gidding, S.S., et al., *Paediatric familial hypercholesterolaemia screening in Europe: public policy background and recommendations*. Eur J Prev Cardiol, 2022. **29**(18): p. 2301-2311.

