



---

## Petition 183574

### Förderungsmaßnahmen für Forschungsvorhaben - Dauerhafte Finanzierung des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e.V. (NRAHF)

---

Text der Petition	<p>Mit der Petition soll die dauerhafte Finanzierung des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e.V. (NRAHF) mit jährlich einer Million Euro gesichert werden. Damit soll die Forschung für angeborene Herzfehler fortgesetzt und die dafür unverzichtbare Infrastruktur weiterentwickelt werden.</p> <p>Unsere Forderung: Bitte jetzt handeln in Ausschuss, Fraktion und Bundestag! – Jedes Herz zählt!“</p>
Begründung	<p>Petition: Jedes Herz zählt – Forschung retten, Leben sichern</p> <p>Für den Erhalt des Nationalen Registers</p> <p>Jedes 100. Baby wird mit einem Herzfehler geboren, der häufigsten Organfehlbildung beim Menschen. Jährlich sind es in Deutschland 7.000. Dank des medizinischen Fortschritts erreichen heute über 90 Prozent der Betroffenen das Erwachsenenalter – doch viele sind ein Leben lang auf spezialisierte Versorgung angewiesen. Und noch immer sterben zu viele zu früh, weil viele Zusammenhänge bis heute nicht ausreichend erforscht sind.</p> <p>Forschung braucht Daten und Proben.</p> <p>Herzfehler ist nicht gleich Herzfehler: Das Spektrum der chronischen Erkrankung ist breit, einzelne Fehlbildungen sind selten. Um verlässliche Erkenntnisse zu gewinnen, ist die Forschung auf genügend Daten und Proben angewiesen, auf viele Freiwillige, die sie spenden und auf eine geeignete wissenschaftliche Infrastruktur. Nur so lässt sich herausfinden, wie Menschen mit angeborenem Herzfehler bis ins hohe Alter optimal behandelt werden sollten.</p> <p>Seit über 25 Jahren leistet das Nationale Register für angeborene Herzfehler (NRAHF) hier Pionierarbeit: Mehr als 60.000 Menschen aus ganz Deutschland unterstützen es mit ihren Gesundheitsdaten und Bioproben. Die Forschungsinstitution gilt als ethisch vorbildlich und patientenorientiert. Ihr weltweit einzigartiger Daten- und Probenschatz ermöglicht Langzeitforschung auf höchstem Niveau – für bessere Therapien, für gezielte Prävention und damit für ein längeres Leben bei mehr Lebensqualität für Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen.</p> <p>Aus für das Register? Lebenswichtige Forschung in Gefahr.</p> <p>Lange wurde das international renommierte Register staatlich gefördert, um die lebenswichtige Forschung auf diesem Gebiet in Deutschland zu sichern. Doch in den</p>

letzten Jahren sanken die Fördermittel – und zum Jahresende 2024 hat das Bundesministerium für Bildung und Forschung die Finanzierung des NRAHF vollständig eingestellt. Damit droht dem Register nun das Aus.

Was für uns alle auf dem Spiel steht?

Ohne Register zu wenig Daten und Proben – die Grundlage für Forschung bricht weg

Ohne Forschung keine Erkenntnisse – Fortschritt und Therapien bleiben aus

Ohne neue Therapien weniger Chancen – Gesundheits- und Sozialausgaben steigen

Ohne Förderung keine Innovation – Deutschland verliert international den Anschluss