

Leitlinien-Report

Leitlinie: Herztumoren im Kindes- und Jugendalter

AWMF-Registernummer: 023-028

Korrespondenz:

Dr. Raphael Dorka (AWMF Beauftragter der DGPK)
Filderklinik-Abteilung für Pädiatrie und Neonatologie
Im Haberschlag 7
70794 Filderstadt
R.Dorka@filderklinik.de

Leitlinienkoordinator: Prof. Dr. Jochen Weil
Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstraße 36
80636 München
weil@dhm.mhn.de

1. Geltungsbereich und Zweck

- **Begründung für die Auswahl des Leitlinienthemas**

Diese Leitlinie für das Vorgehen bei Herztumoren im Kindesalter soll, basierend auf der aktuellen Literatur, einen Rahmen für die Praxis bieten. Die initiale Therapie muss von spezialisierten Zentren vorgenommen werden, während im Langzeitverlauf oft ein größeres ärztliches Netzwerk für die Patienten notwendig ist, um sowohl das Überleben des Patienten als auch die bestmögliche Lebensqualität für ihn und seine Familie zu garantieren.

- **Zielorientierung der Leitlinie**

Diese Leitlinie gibt orientierende Anweisungen für fachgerechtes, diagnostisches und therapeutisches ärztliches Handeln bei Patienten, bei denen ein Herztumor diagnostiziert wurde. Die Leitlinie entbindet den Arzt nicht von seiner Verantwortung im einzelnen Krankheitsfall und hat weder haftungsbegründende noch haftungsausschließende Wirkung. Sie legt ausschließlich ärztlich-wissenschaftliche und keine wirtschaftlichen Aspekte dar. Die Leitlinie gibt den zum Zeitpunkt der Abfassung gültigen Stand medizinischen Wissens wieder.

- **Patientenzielgruppe/Versorgungsbereich**

Herztumoren in der Fetalzeit, im Kindes- und Jugendalter.

- **Anwenderzielgruppe/Adressaten**

Die Leitlinie richtet sich vorrangig an Kinderkardiologen, Kinder- und Jugendärzte sowie EMAH-Ärzte in Klinik und Praxis, die Patienten mit Herztumoren betreuen. Zudem soll sie Thorax-, Herz-, Gefäßchirurgen, Kardiologen, Perinatal- und Geburtsmedizinern, sowie Patienten/Selbsthilfegruppen als Vorlage dienen. Dass durch die modernen Publikationsmöglichkeiten (Internet) auch Eltern Zugang haben, wurde bei der Formulierung der Leitlinie berücksichtigt, ohne den medizinisch-wissenschaftlichen Charakter aufzugeben. Ziel ist eine Optimierung der ärztlichen Versorgungsqualität.

2. Zusammensetzung der Leitliniengruppe: Beteiligung von Interessensgruppen

Die Leitlinie wurde von einer vom Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie eingesetzten Leitlinienkommission gemeinsam mit Experten aus den vom Themengebiet der Leitlinie betroffenen Fachgebieten sowie der Vertretung von Elternverbänden erarbeitet. Patientenvertreter (Frau Prof. Elisabeth Sticker, Herr Dr. Dorka, Herr Rünenbrinck) hatten, wie alle anderen Leitlinienkommissionsmitglieder vorab und während des Konsensus-Treffens die Möglichkeit, Empfehlungen für neue Inhalte der Leitlinie einzubringen bzw. auch Streichungsvorschläge abzugeben und schließlich über den Inhalt abzustimmen (Mandatsträger mit Stimmberechtigung). Die Vorstände der beteiligten Fachgesellschaften und Organisationen bestätigten schriftlich das Stimmrecht der Experten für die Konsentierung der Leitlinieninhalte (Mandat). Eine Übersicht der Zusammensetzung (Stand 1.3.2018) aller Leitlinienmitglieder gibt folgende Tabelle:

Beteiligte Fachgesellschaften / Organisationen	Vertreter / Experte
---	----------------------------

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie	Prof. Dr. med. Jochen Weil (Koordinator)* PD Dr. med. Harald Bertram Dr. med. Karl-Otto Dubowy PD Dr. med. Rainer Kozlik-Feldmann Prof. Dr. med. Angelika Lindinger Prof. Dr. med. Renate Oberhoffer Prof. Dr. med. Thomas Paul Prof. Dr. med. Carsten Rickers Prof. Dr. med. Mathias Gorenflo Prof. Dr. med. Ina Michel-Behnke Prof. Dr. med. Robert Dalla Pozza
Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie	PD. Dr. med. Andre Rüffer Prof. Dr. med. Oliver Dewald Dr. med. Peter Murin
Deutsche Gesellschaft für Kardiologie	Prof. Dr. med. Gerhart Diller
Deutsche Gesellschaft für Perinatal-und Geburtsmedizin	Prof. Dr. med. Renate Oberhoffer
Bundesverbandes Herzkranker Kinder e.V.	Dr. med. Raphael Dorka Dipl.-Psych. Prof. Dr. Elisabeth Sticker
Arbeitsgemeinschaft Niedergelassener Kinderkardiologen	Dr. med. Andreas Bahlmann Dr. med. Marc Schlez
Arbeitsgemeinschaft der an allgemein-pädiatrischen Kliniken tätigen pädiatrischen Kardiologen	Dr. med. Liane Kändler Dr. med. Christoph Hanke Dr. med. Hassan Issa
Deutsche Herzstiftung e. V.	Kai Ruenbrink
Moderation	Prof. Prof. h. c. Dr. med. Achim Andreas Schmaltz

*Prof. Dr. med. Jochen Weil tritt sowohl als Mandatsträger für die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie wie auch für die Deutsche Gesellschaft für Kinder-und Jugendmedizin ein

3. Methodologische Exaktheit

- **Formulierung der Empfehlungen und strukturierte Konsensfindung**

Die vorliegende Leitlinie wurde von den durch die Leitlinienkommission gewählten Autoren erarbeitet und den Mitgliedern der Kommission zugesandt.

Der gesamte Text einschließlich der Kernaussagen und der Empfehlungen wurde in einem nominalen Gruppenprozess nach gründlicher vorausgegangener Diskussion des Gesamtentwurfs und der zugrunde liegenden Literatur innerhalb

der Leitlinienkommission abgestimmt. Die Sitzung fand am 12.04.2019 in Fulda statt.

Die neutrale und unabhängige Moderation übernahm Prof. Dr. A. Schmaltz.

- **Formale Konsensfindung: Verfahren und Durchführung**

Der Ablauf des Konsensusverfahrens erfolgte in 7 Schritten:

- Kurzeinführung in die Kerninhalte durch die Autoren, Gelegenheit zu Rückfragen und Diskussion des Gesamttextentwurfs und der Literatur
- Stille Durchsicht des Leitlinienmanuskripts (Gesamtentwurf)
- Gelegenheit zu Notizen zu den Kernaussagen, Schlüsselempfehlungen und der vorgeschlagenen Graduierung
- Registrierung der Stellungnahmen und Alternativvorschläge aller Teilnehmer zu allen Aussagen und Empfehlungen im Einzelumlaufverfahren durch den Moderator, dabei Rednerbeiträge nur zur Klarstellung
- Abstimmung aller Empfehlungen und Empfehlungsgrade sowie der genannten Alternativen
- Diskussion der Punkte, für die im ersten Durchgang kein Konsens erzielt werden konnte
- Endgültige Abstimmung

Der Empfehlungsgrad wurde - soweit möglich - im Leitlinientext nach „kann“, „sollte“, „soll“ eingestuft:

Beschreibung	Formulierung
Starke Empfehlung	Soll/soll nicht
Empfehlung	Sollte/sollte nicht
Empfehlung offen	Kann erwogen werden/kann verzichtet werden

Sofern nicht anders ausgewiesen, wurden die Empfehlungen im starken Konsens, d.h. mit mindestens 90% Zustimmung aller Teilnehmer verabschiedet.

[Ab April 2019 hat die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie beschlossen, dass aufgrund der kleinen Gruppengröße abweichend vom Regelwerk für ein starker Konsens = 90% der stimmberechtigten Teilnehmer erforderlich sind.]

Verabschiedung durch die Vorstände der herausgebenden Fachgesellschaften/Organisationen

Die Verabschiedung erfolgte nach der Bearbeitung durch die Kommission durch den Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und wurde zur Kenntnisnahme an den jeweiligen Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG), der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie (DGK) weitergeleitet. Die Vorstände der beteiligten Fachgesellschaften bzw. Organisationen hatten ihren Mandatsträgern die Autorisierung der Leitlinie übertragen.

4. Redaktionelle Unabhängigkeit

- **Finanzierung der Leitlinie**

Die Erstellung der Leitlinie erfolgte in redaktioneller Unabhängigkeit. Insbesondere erfolgte keine Finanzierung durch Dritte. Die im Rahmen der Konsensuskonferenzen angefallenen Kosten wurden von der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie getragen. Die Reisekosten wurden von den jeweils entsendenden Fachgesellschaften/Organisationen entsprechend dem Bundes-Dienstreisegesetz bzw. nach den im Hochschulbereich üblichen Richtlinien erstattet.

Die Autoren der Leitlinien und die Teilnehmer an den Konsensusverfahren haben ausschließlich ehrenamtliche Arbeit geleistet.

- **Darlegung von und Umgang mit Interessenkonflikten**

Die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie unternimmt alle Anstrengungen, um gegenwärtige Interessenkonflikte der Mitglieder der Leitlinien Kommission oder der Autoren der Leitlinien auszuschließen, die durch persönliche, berufliche oder finanzielle Interessen sowie durch Beziehungen zu Dritten verursacht sein könnten.

Alle Autoren und Teilnehmer der Konsensusverfahren wurden daher zu Beginn jeder Sitzung wegen möglicher Interessenskonflikte schriftlich und mündlich befragt (Musterformular siehe auch www.awmf-leitlinien.de). Diese Angaben der

Interessenskonflikte wurde von der internen „Kommission zur Bewertung der Interessenskonflikte“ (Sprecherin: Frau Prof. Dr. phil. E. Sticker, Vertreterin Frau Prof. Dr. med. A. Lindinger, Dr. med. L. Kändler, Dr. med. K-R. Schirmer, Prof. Dr. med. O. Dewald) geprüft und bewertet. Diese Bewertung wurde von dem Moderator und Koordinator der Leitlinienkommission sowie von der gesamten Leitliniengruppe besprochen und nach der Diskussion angenommen. Besprochen und beurteilt wurden die Interessenskonflikte nach den drei Stufen: „gering“, „moderat“ und „hoch“:

- Als *kein oder geringer Interessenskonflikt* wurde bewertet, wenn Vortrags- oder Gutachtertätigkeiten mit direkten oder indirekten finanziellen Zuwendungen von <1.500€/Jahr (in den letzten 3 Jahren) bezuschusst wurden.
- Als *moderater Interessenskonflikt* wurde definiert, wenn entsprechende finanzielle Zuwendungen sich auf >1.500€/Jahr (in den letzten 3 Jahren) beliefen oder eine wissenschaftliche oder gutachterliche Tätigkeit überwiegend von der Industrie bezahlt wurde.
- Als *hoher Interessenskonflikt* wurde eingestuft, wenn ein Leitlinienkommissionsmitglied >50% seines Gehaltes direkt von einem Industrieunternehmen bezieht.

Bei Vorliegen eines Interessenskonfliktes wurden Konsequenzen gezogen (z.B. Ausschluss aus der Diskussion oder Abstimmung), wenn:

- ein Themenbezug zu der Leitlinie bestand,
 - die betroffene Person innerhalb der Leitliniengruppe einen Entscheidungs- und Ermessensspielraum hatte, der sich auf den Inhalt der Leitlinie auswirken könnte.
- Ergebnisse der Bewertung der Interessenskonflikte
Die Leitlinienkommission kam nach eingehender Diskussion der Interessen zu dem Schluss, dass bei allen Autoren oder Mitgliedern der Leitlinienkommission (z.B. kein thematischer Bezug für diese Leitlinie besteht, da keine Empfehlungen für spezielle Therapieverfahren, Produkte oder Medikamente mit Präferenz bestimmter Hersteller gegeben wurden. Es gab deshalb keine Enthaltungen oder andere Einschränkungen von Autoren oder

Mitgliedern der Leitlinienkommission bei der Abstimmung auf Grund von Interessenskonflikten.)

Eine Zusammenfassung der Angaben zu den Interessenskonflikten der Autoren dieser Leitlinie gibt die Tabelle im Anhang.

Konsentierung:

Alle Beschlüsse und Empfehlungen wurden im starken Konsens (d.h. mit > 90% der Teilnehmer) verfasst. Aufgrund der Gruppengröße hat die Leitlinienkommission beschlossen, dass es sich entgegen dem AWMF-Regelwerk bereits bei >90% um einen starken Konsens handelt und nicht bei >95%.

5. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren

Die Leitlinie ist gültig bis spätestens 27.11.2024. Bis zu diesem Zeitpunkt erfolgt eine vollständige Überprüfung der Inhalte. Verantwortlich für das Aktualisierungsverfahren ist der Koordinator.

1.1. **Erklärung der Interessen und Ergebnisse der Interessenkonfliktbewertung der LL-Kommissions-Mitglieder in Bezug auf die Leitlinie Herztumoren im Kindes- und Jugendalter.**

	Berater-bzw. Gutachter-tätigkeit ¹	Mitarbeit in einem Wissen-schaftlichen Beirat (advisory board) ¹	Bezahlte Vortrags-/oder Schulungs-tätigkeit ¹	Bezahlte Autoren-/oder Coautoren-schaft ¹	Forschungs-vorhaben/ Durchführung klinischer Studien ¹	Eigentümer-interessen (Pate-urheberrecht, Aktienbesitz) ^{1,2}
Dr. Andreas Bahlmann	Gericht	nein	Akademie DGPK	nein	nein	nein
PD Dr. Harald Bertram	nein	nein	nein	nein	nein	nein
Prof. Dr. Robert Dalla Pozza	nein	nein		nein	nein	nein
Prof. Dr. Oliver Dewald	keine	nein	nein	nein	nein	nein
Prof. Dr. Gerhard Diller	keine	nein	nein	nein	nein	nein
Dr. Raphael Dorka	keine	nein	nein	nein	nein	nein
Dr. Karl-Otto Dubowy	keine	nein	DGPK Berufs-bildungswerke/ Kooperationspart-ner/Auditor Eurotransplant auf Anfrage;	nein	nein	nein
Prof. Dr. Matthias Gorenflo	keine	keine		nein		nein
Dr. Christof Hanke	keine	keine	keine	keine	keine	keine
Dr. Hassan Issa	keine	keine	keine	keine	keine	keine
Dr. Liliane Kändler	keine	nein	nein	nein	nein	nein
PD Dr. Rainer Kozlik-Feldmann	keine	nein	nein	nein		nein
Prof. Dr. Angelika Lindinger	keine	keine	EKG-Schulungsvorträge	EKG- Buch im Thieme-verlag 2016; Duale Reihe Pädiatrie (2018)	nein	nein
Dr. Peter Murin	keine	nein	nein	Springer Verlag Monographie: Surgical Mangement of Congenital Heart	nein	nein
Prof. Dr. Renate Oberhoffer	keine	DHS, BHVK	Akademie der DGPK, Bayerische Landesärztekam	nein	BMBF BayWA Stiftung, DHS, Stiftung	nein

	Berater-bzw. Gutachter-tätigkeit ¹	Mitarbeit in einem Wissen-schaftlichen Beirat (advisory board) ¹	Bezahlte Vortrags-/oder Schulungs-tätigkeit ¹	Bezahlte Autoren-/oder Coautoren-schaft ¹	Forschungs-vorhaben/ Durchführung klinischer Studien ¹	Eigentümer-interessen (Pate-urheberrecht, Aktienbesitz) ^{1,2}
			mre		Kinderherzen, Enke- Stiftung, Sauer-Stiftung	
Prof. Dr. Thomas Paul	keine	nein	DGPK-Akademie	Thieme Verlag	nein	nein
Prof. Dr. Carsten Rickers	keine	nein	nein	nein	nein	DPMA #10 201 013 308
PD Dr. André Ruffer	keine	keine	keine	keine	keine	keine
Kai Ruenbrink	keine	nein	nein	nein	nein	nein
Prof. Dr. Ina Michel-Behnke	keine	keine	keine	nein	keine	nein
Dr. Marc Schlez	keine	DHS, BVHK	nein		nein	nein
Prof. Dr. Achim Schmalz	keine	nein	nein	nein	nein	nein
Prof. Dr. Elisabeth Sticker	keine	nein	nein	nein	nien	nein
Prof. Dr. Jochen Weil	keine	DHS- Beirat	DGPK-Akademie		nein	nein
Dr. Alexander Horke		keine	keine		keine	keine
Prof. Dr. Philip Beerbaum		keine	keine		keine	keine

1 = Hier werden entsprechend §139b SGB V finanzielle Beziehungen zu Unternehmen, Institutionen oder Interessenverbänden im Gesundheitswesen erfasst. Folgende Fr innerhalb des laufenden Jahres oder der 3 Kalenderjahre davor Zuwendungen erhalten von Unternehmen der Gesundheitswirtschaft (z.B. Arzneimittelindustrie, Med Auftragsinstituten, Versicherungen/Versicherungsträgern, oder von öffentlichen Geldgebern (z.B. Ministerien), Körperschaften/Einrichtungen der Selbstverwaltung, S

2 = Angaben zu Mischfonds waren nicht erforderlich

3 = Hierzu wurden folgende Aspekte abgefragt: Mitgliedschaft /Funktion in Interessenverbänden; Schwerpunkte wissenschaftlicher Tätigkeiten, Publikationen; Schwerpunk Fortbildungen/Ausbildungsinstituten; Persönliche Beziehungen (als Partner oder Verwandter 1. Grades) zu einem Vertretungsberechtigten eines Unternehmens der

Erstveröffentlichung:

07/1996

Überarbeitung von:

11/2019

Nächste Überprüfung geplant:

11/2024

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online