



## **Gefahr im Verzug: Zehntausende Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) ohne lebenswichtigen Herz-Check**

**Herzstiftung warnt: Großteil der EMAH in Deutschland „ohne fachgerechte Versorgung ihres Herzfehlers“ / Bundesweite Kampagne sensibilisiert EMAH, ihre spezielle lebenswichtige Nachsorge nicht zu vergessen**

(Frankfurt a. M., 18. Juni 2018) Etwa 300.000 Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler, kurz EMAH, leben in Deutschland. Ihre Zahl steigt pro Jahr um ca. 6.500. Von den EMAH werden derzeit viele Zehntausende nicht ausreichend medizinisch beraten und versorgt. EMAH selbst sind oftmals nicht gut über ihren Herzfehler informiert, viele nehmen die teils lebensnotwendige Nachsorge nicht wahr und werden von Ärzten betreut, die keine ausreichende Erfahrung mit angeborenem Herzfehlern (AHF) besitzen. „Damit riskieren die Betroffenen, Anzeichen für schwerwiegende Spätkomplikationen zu übersehen. Hierzu gehören Herzschwäche, Herzversagen, Lungenhochdruck, Herzinnenhautentzündungen oder Herzrhythmusstörungen bis hin zum plötzlichen Herztod“, warnen der Vorsitzende der Deutschen Herzstiftung, Prof. Dr. med. Thomas Meinertz, sowie Prof. Dr. Dr. med. Harald Kaemmerer und Dr. Rhoia Neidenbach vom Deutschen Herzzentrum München (DHM): „Für fast alle EMAH ist deshalb im Erwachsenenalter eine kontinuierliche, fachärztliche Weiterbehandlung durch einen EMAH-spezialisierten Kardiologen oder Kinderkardiologen lebenswichtig. Außerdem sollten frühzeitig geeignete gesundheitsfördernde Maßnahmen ergriffen werden, die den Langzeitverlauf günstig beeinflussen.“

Die große Mehrheit der AHF kann heute durch Operationen oder Kathetereingriffe so gut behandelt werden, dass sich die meisten Betroffenen normal entwickeln und ein nahezu normales Familien- und Berufsleben führen können. „Patienten – manchmal sogar auch der behandelnde Arzt – wiegen sich daher über viele Jahre in trügerischer Sicherheit, bis es zu bedrohlichen Komplikationen kommt. Viele Patienten wissen auch nicht oder verdrängen, dass auch noch Jahre nach einer zunächst erfolgreichen Herzfehlerbehandlung Spätkomplikationen eintreten können“, berichtet Prof. Kaemmerer. Alarmiert sind EMAH-Spezialisten wie er von der Tatsache, dass bei Betrachtung der Leistungszahlen von EMAH-Praxen und -Zentren ca. 200.000 der EMAH – also rund 80 % der Betroffenen insgesamt – nicht in einer spezialisierten Versorgung stehen („Lost to follow-up“).

### **Bundesweite Informationskampagne sensibilisiert EMAH für jährlichen Herz-Check**

Um dieser bedenklichen Entwicklung gegenzusteuern, haben sich die Deutsche Herzstiftung und EMAH-Spezialisten der EMAH-Zentren und -Praxen zum Ziel gesetzt, mit einer

bundesweiten Informationskampagne ([www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)) Betroffene für die lebensnotwendige EMAH-zertifizierte Nachsorge zurückzugewinnen. „Diagnose: Herzensangelegenheit – jetzt den EMAH-Check machen!“ lautet daher das Motto der längerfristig angelegten Kampagne. Deutschland verfügt über ein im internationalen Vergleich erstklassiges Versorgungssystem für Menschen mit AHF. Neue Medikamente, moderne kathetergestützte und herzchirurgische Therapieverfahren können EMAH zu einer besseren Lebensqualität und Prognose verhelfen. „Wir müssen verhindern, dass Patienten wegen Wissenslücken über den eigenen Herzfehler, schlechten Erfahrungen mit Ärzten ohne EMAH-Expertise oder wegen der Distanz zum nächsten EMAH-Spezialisten ihre Nachsorge versäumen oder gar ihr Leben riskieren“, betont Herzstiftungs-Vorsitzender Prof. Meinertz.

### **Wichtige Hilfen: Patienten- und Ärztetage sowie Adresslisten mit EMAH-Ärzten**

Die Deutsche Herzstiftung stellt unter [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de) kostenfrei Ratgeber für EMAH und ihre Angehörigen sowie eine Liste der EMAH-zertifizierten Praxen und Zentren zur Verfügung. Diese Informationen richten sich direkt an EMAH und deren Angehörige, eignen sich aber ebenso für nicht-spezialisierte Ärzte vieler Fachrichtungen. Die Ratgeber und Expertenschriften widmen sich EMAH-Versorgungsstrukturen, Fragen zur Belastung/ Belastbarkeit bei angeborenem Herzfehler, Sexualität/ Schwangerschaft/ Empfängnisverhütung, sozialmedizinischen Aspekten (Beruf, Versicherung). Im Rahmen der Informationskampagne bieten acht ausgewiesene EMAH-Zentren im Juni und Juli 2018 Patienten- und Ärztetage zu den wichtigsten EMAH-spezifischen Themen an (Termine unter: [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)).

### **EMAH auch in den Wartezimmern der Hausärzte erreichen**

Haus- und Allgemeinärzten kommt bei der Ansprache und Motivierung der aus der Nachsorge „verlorenen“ EMAH eine Schlüsselfunktion zu. Sie können und sollten die Betroffenen in eine EMAH-zertifizierte kardiologische Praxis oder Ambulanz, weiterverweisen und so die Behandlungskontinuität sichern. „Wir begleiten die Betroffenen teils lebenslang. Darüber hinaus müssen wir auch die Hausärzte, Allgemeinärzte sowie andere Fachärzte wie Internisten oder Geburtshelfer, sensibilisieren, die neue EMAH-Patientengruppe einer herzfehlerspezifischen Versorgung zuzuführen und alle erforderlichen und verfügbaren präventiven Maßnahmen zu nutzen“, betonen Prof. Kaemmerer und Dr. Neidenbach (DHM).

### **EMAH-Zentren informieren Patienten und Ärzte an vier Standorten**

Im Rahmen der Informationskampagne bieten acht ausgewiesene EMAH-Zentren im Juni und Juli 2018 Patienten- und Ärztetage zu den wichtigsten EMAH-spezifischen Themen (Termine unter: [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)). Veranstaltungsorte sind Leipzig (zusammen mit dem Deutschen Herzzentrum Berlin), Hamburg (zusammen mit dem Universitätsklinikum (UK) Kiel), Köln (mit UK Münster), und München (mit UK Erlangen). Das Programm richtet sich an Betroffene und deren Angehörige sowie an Haus- und Allgemeinärzte, Internisten, Kardiologen sowie an EMAH-Ärzte.

### **Angeborene Herzfehler erfordern andere Herzspezialisten als erworbene Herzkrankheiten**

Etwa 40 verschiedene angeborene Herzfehler (AHF) sind bekannt: Das können Veränderungen an den Herzkammern, an den Herzklappen oder an den Trennwänden zwischen den Herzkammern (Loch in der Herzscheidewand) sein. Selbst bei einfachen, nach Operation häufig als harmlos eingestuften Herzfehlern können sich mit zunehmendem Alter schwerwiegende Probleme einstellen, mit denen man bislang nicht gerechnet hat. Zusätzlich zum AHF entwickeln sich im Erwachsenenalter erworbene Herzerkrankungen wie koronare Herzkrankheit (Durchblutungsstörungen des Herzmuskels, die zum Herzinfarkt führen kann), Herzklappenfehler und andere Organerkrankungen an Lunge und Nieren. Diese erworbenen Zusatzerkrankungen beeinflussen den Herzfehler und umgekehrt.

„Die EMAH-Behandlung unterscheidet sich nicht selten deutlich von der Behandlung eines Herzpatienten mit einer ‚erworbenen‘ Herzerkrankung oder anderen Organerkrankungen“, unterstreicht EMAH-Spezialist Prof. Kaemmerer. Nicht nur Betroffene, sondern auch Ärzte und Beschäftigte in der medizinischen Versorgung sollten sich über die Besonderheiten bei der Versorgung von EMAH informieren: [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)

Auch wenn sich viele EMAH über viele Jahre beschwerdefrei fühlen: die Mehrheit der EMAH ist nicht dauerhaft geheilt, sondern muss neben herzfehlerspezifischen Problemen mit Folgen für ihre Lebensqualität, ihre Leistungs- sowie Arbeitsfähigkeit und Prognose rechnen. Nachsorge und Vorsorge kann helfen, Befinden und Prognose der Betroffenen zu verbessern!

### **Weitere Presse-Informationen sowie druckfähiges Grafik- u. Bildmaterial unter:**

[www.emah-check.de/#Presse](http://www.emah-check.de/#Presse)

### **25/2018**

Informationen:

Deutsche Herzstiftung e.V.

Pressestelle:

Michael Wichert / Pierre König

Tel. 069 955128-114/-140

Fax: 069 955128-345

E-Mail: [wichert@herzstiftung.de](mailto:wichert@herzstiftung.de)

[koenig@herzstiftung.de](mailto:koenig@herzstiftung.de)

[www.herzstiftung.de](http://www.herzstiftung.de)





## **EMAH-Patienten: Hausärzte sind wichtige Weichensteller für Spezialversorgung**

**Haus- und Allgemeinärzte sind für ca. 200.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH), die sich nicht mehr in der EMAH-Nachsorge befinden, oft erste Anlaufstellen für Gesundheitsprobleme / „Recall“-Verfahren eine Option?**

(Frankfurt a. M., 18. Juni 2018) Etwa 300.000 Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler (EMAH) leben in Deutschland. Die Mehrzahl von ihnen ist nicht dauerhaft geheilt, sondern chronisch herzkrank. Obwohl für viele EMAH über Jahre hinweg ein weitgehend beschwerdefreies Leben möglich ist, ist eine lebenslange Nachsorge des Herzfehlers durch einen EMAH-Spezialisten extrem wichtig. Warum das? Trotz langjähriger Beschwerdefreiheit kann es im Langzeitverlauf zu bedrohlichen Komplikationen in Form von Herzschwäche, Lungenhochdruck, Herzinnenhautentzündung, Herzrhythmusstörungen bis hin zum plötzlichen Herztod kommen. „Mit großer Sorge sehen wir, dass ein erschreckend hoher Anteil der EMAH den Anschluss an eine regelmäßige kardiologische Versorgung durch einen EMAH-Spezialisten verliert“, betont EMAH-Spezialist Prof. Dr. med. Ingo Dähnert vom wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Herzstiftung und Direktor der Universitätsklinik für Kinderkardiologie am Herzzentrum Leipzig.

Bei Betrachtung der Leistungszahlen der EMAH-Zentren kommen Expertenschätzungen auf ca. 200.000 aus der EMAH-Versorgung „verlorene“ Patienten. Mit Hilfe einer bundesweiten Aufklärungskampagne unter dem Motto „Diagnose: Herzensangelegenheit – jetzt den EMAH-Check machen!“ ([www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)) sensibilisieren die Deutsche Herzstiftung und EMAH-Ärzte spezialisierter Herzzentren und Praxen die aus der Nachsorge „verlorenen“ EMAH für die lebensnotwendige Kontrolle durch einen Spezialisten für diese Patientengruppe. Adressaten der Kampagne sind auch Haus- und Allgemeinärzte, Internisten oder Gynäkologen, um sie für diese Patientengruppe und ihre Herzfehler zu sensibilisieren. Die Kampagnenseite [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de) bietet dazu kostenfreie Informationen wie aktuelle Adressen der bundesweit verfügbaren EMAH-Zentren und -Arztpraxen sowie Experten-Beiträge für Betroffene, Ärzte und medizinische Fachkräfte, die sich über wichtige Aspekte der EMAH-Versorgung informieren möchten.

### **Haus- und Allgemeinärzte als Primärversorger mit Schlüsselfunktion**

„Treten bei EMAH medizinische Probleme auf, wenden sich diese Patienten zumeist zuerst an ihren Hausarzt oder einen Allgemeinarzt. Dies gilt aber auch, wenn es sich um herzfehlerspezifische Fragen handelt“, wie Prof. Dähnert berichtet. „Damit kommt dem

primär versorgenden Arzt die wichtige Funktion zu, für seinen EMAH-Patienten die Weichen für eine herzfehlergerechte Diagnostik und Therapie richtig zu stellen.“ Aufgabe des Haus- und Allgemeinarztes ist es in diesen Fällen, die spezifischen Risiken und die Besonderheiten der angeborenen Herzfehler zu erkennen und Betroffene zu einer regelmäßigen Vor- und Nachsorge in eine spezialisierte, EMAH-zertifizierte kardiologische Praxis oder Ambulanz zu überweisen und so die Behandlungskontinuität zu sichern.

### **Automatische Erinnerung („Recall“-Verfahren) als mögliche Option**

In Kliniken und Praxen verschiedener medizinischer Fachbereiche haben sich Erinnerungssysteme wie das „Recall“-Verfahren bewährt: Patienten werden automatisch per Brief an wichtige Kontrolluntersuchungen erinnert. Ein solches Verfahren würde sich besonders für junge EMAH eignen, die ihre kinder-kardiologische Betreuung gerade verlassen haben, zur Sicherung einer Weiterbehandlung bei ihrem neuen EMAH-Spezialisten. „Sofern sie es nicht bereits längst etabliert haben, empfehlen wir besonders den EMAH-Ambulanzen und -Praxen dieses „Recall“-Verfahren“, meint Prof. Dähnert.

#### **EMAH-Zentren informieren Patienten und Ärzte mit Seminaren an vier Standorten**

Aus diesem Grund bieten acht ausgewiesene EMAH-Zentren im Juni und Juli 2018 Patienten- und Ärztetage zu den wichtigsten EMAH-spezifischen Themen (Termine für Juni und Juli unter: [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)). Veranstaltungsorte sind das Herzzentrum Leipzig (mit dem Deutschen Herzzentrum Berlin), Köln (mit dem Universitätsklinikum (UK) Münster), Hamburg (zusammen mit dem UK Kiel) und München (mit dem UK Erlangen). Das Programm richtet sich an Betroffene und deren Angehörige sowie an Haus- und Allgemeinärzte, Internisten, Kardiologen sowie an EMAH-Ärzte.

#### **Mehr als 40 verschiedene angeborene Herzfehler sind bekannt**

Angeborene Herzfehler (AHF) sind vielschichtig und komplex: Das können Veränderungen an den Herzkammern, an den Herzklappen oder an den Trennwänden zwischen den Herzkammern (Loch in der Herzscheidewand) sein. Selbst bei einfachen, nach Operation häufig als harmlos eingestuften Herzfehlern können sich mit zunehmendem Alter schwerwiegende Probleme einstellen, mit denen man bislang nicht gerechnet hat. Viele EMAH müssen neben herzfehlerspezifischen Problemen mit Folgen für ihre Lebensqualität, ihre Leistungs- sowie Arbeitsfähigkeit und Prognose rechnen. Das kostenfreie Ratgeber-Angebot der Herzstiftung unter [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de) bietet daher Betroffenen wichtige Hilfen zu Themen wie Belastung/Belastbarkeit bei AHF in Sport und Beruf, Sexualität/Schwangerschaft/Empfängnisverhütung und sozialmedizinischen Aspekten (Beruf, Versicherung).

#### **Weitere Presse-Informationen sowie druckfähiges Grafik- u. Bildmaterial unter:**

[www.emah-check.de/#Presse](http://www.emah-check.de/#Presse)

**26/2018**

Deutsche Herzstiftung e.V.

Pressestelle:

Michael Wichert / Pierre König

Tel. 069 955128-114/-140

E-Mail: [wichert@herzstiftung.de](mailto:wichert@herzstiftung.de)

[koenig@herzstiftung.de](mailto:koenig@herzstiftung.de)

[www.herzstiftung.de](http://www.herzstiftung.de)





## **Erwachsen mit angeborenem Herzfehler: Sport und gesunde Ernährung – unbedingt!**

**Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) müssen ihr vorbelastetes Herz durch Prävention vor zusätzlichen Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Bluthochdruck, Herzinfarkt, Schlaganfall) schützen**

(Frankfurt a. M., 18. Juni 2018) Etwa 300.000 Erwachsene, die mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kamen, kurz „EMAH“, leben in Deutschland. Ihre Zahl nimmt jedes Jahr um etwa 6.500 zu. Da auch die Lebensdauer der Betroffenen steigt, werden EMAH und ihre Ärzte künftig immer mehr mit erworbenen Herz-Kreislauf-Leiden konfrontiert, die die Funktion des vorgeschädigten Herzens zusätzlich beeinträchtigen. „Auch bei EMAH tragen Risikofaktoren wie Übergewicht, Fettleibigkeit und Bewegungsmangel entscheidend zu Komplikationen im Krankheitsverlauf bei, die den natürlichen Verlauf des Herzfehlers ungünstig beeinflussen“, warnt Prof. Dr. med. Thomas Meinertz, Vorsitzender der Deutschen Herzstiftung. Hierzu gehören u. a. Arteriosklerose (Gefäßverkalkung), Bluthochdruck, koronare Herzkrankheit (KHK), Herzinfarkt und Schlaganfall. „Menschen mit angeborenem Herzfehler können daher nicht früh genug einen gesunden Lebensstil pflegen: mit ausgewogener Ernährung, angepasster Bewegung, Verzicht auf Rauchen und auf übermäßigen Alkoholkonsum“, betonen Prof. Dr. med. Harald Kaemmerer und Dr. Rhoia Neidenbach vom Deutschen Herzzentrum München anlässlich der bundesweiten Informationskampagne der Herzstiftung unter dem Motto „Diagnose: Herzensangelegenheit – jetzt den EMAH-Check machen!“. Informationen zu Sport und Ernährung, gesunde Lebensführung oder Krankheits-Prävention für EMAH sowie zu vielen weiteren Themen bietet die Herzstiftung unter [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)

### **Sport mit Herzfehler: Vorab Herzuntersuchung beim EMAH-Spezialisten**

„Fast alle Patienten mit angeborenem Herzfehler können und sollten körperlich aktiv sein und auch Sport treiben. Von dieser Regel gibt es nur wenige Ausnahmen. In jedem Fall sollten aber Belastungsform und Belastungsumfang an den jeweiligen Herzfehler und den Gesundheitszustand des Patienten angepasst werden. Welche Sportarten möglich sind und welche Risiken bestehen, hängt von der Art der angeborenen Herzfehler, der durchgeführten Behandlung und von Rest- und Folgezuständen ab“, bestätigt die Sportwissenschaftlerin Dr. Neidenbach.

## **Einschränkungen beim Sport: wo mehr, wo weniger, wo keine?**

Vor Beginn sportlicher Aktivitäten sollten sich die Patienten von einem EMAH-Herzspezialisten oder in einer EMAH-Klinik durchchecken lassen. Nach einer Herzuntersuchung mit Ruhe- und Langzeit-EKG, einer Ultraschalluntersuchung sowie einem Belastungstest (Ergometrie, Spiroergometrie) kann der erfahrene Arzt alle erforderlichen Empfehlungen aussprechen. Weitere Hinweise erhalten EMAH unter [www.kinderherzstiftung.de/herzfehler\\_und\\_sport.php](http://www.kinderherzstiftung.de/herzfehler_und_sport.php) und unter [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de) sowie in den Leitlinien der Fachgesellschaften.

## **Sich gesund ernähren – und dennoch Spaß am Essen haben**

Hinsichtlich einer gesunden Ernährung gelten auch für die meisten EMAH die Ernährungsempfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE). Bei einzelnen speziellen Herzfehlern, z. B. nach Fontan-Operation, oder bei Einnahme von bestimmten Medikamenten (z. B. Gerinnungshemmern = Vitamin-K-Antagonisten, wie z. B. Marcumar) können besondere Ernährungsformen erforderlich werden. Praktische Hinweise für die Ernährung von EMAH, die zusätzlichen Herz-Kreislauf-Erkrankungen vorbeugen möchten, finden sich unter [www.herzstiftung.de/kochbuch](http://www.herzstiftung.de/kochbuch)

## **EMAH-Versorgung: Ernährungsberatung muss fester Bestandteil sein**

Prävention ist ein dauerhafter Prozess, der oftmals von der Umstellung lange gepflegter (ungesunder) Lebensgewohnheiten geprägt ist. „Deshalb sollte die Ernährungsberatung Teil der regelmäßigen Nachsorge von EMAH-Patienten sein“, fordern Prof. Kaemmerer und Dr. Neidenbach. Beide bauen zusammen mit international renommierten Ernährungsspezialisten, Sportwissenschaftlern, Epidemiologen und Psychologen und mit Unterstützung der Deutschen Herzstiftung und „Herzkind e.V.“ ein Netzwerk zur Prävention von kardiovaskulären Komplikationen bei EMAH auf.

### **EMAH-Zentren informieren Patienten und Ärzte an vier Standorten**

Im Rahmen der Informationskampagne bieten acht ausgewiesene EMAH-Zentren im Juni und Juli 2018 Patienten- und Ärztetage zu den wichtigsten EMAH-spezifischen Themen (Termine unter: [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)). Veranstaltungsorte sind Leipzig (zusammen mit dem Deutschen Herzzentrum Berlin), Hamburg (zusammen mit dem Uniklinikum (UK) Kiel), Köln (mit UK Münster), und München (mit UK Erlangen). Das Programm richtet sich an Betroffene sowie an Haus- u. Allgemeinärzte, Internisten, Kardiologen und EMAH-Ärzte.

**Weitere Presse-Infos sowie druckfähiges Grafik- u. Bildmaterial:**  
[www.emah-check.de/#Presse](http://www.emah-check.de/#Presse)

**28/2018**

Deutsche Herzstiftung e.V. Pressestelle: Michael Wichert/Pierre König  
Tel. 069 955128-114/-140 E-Mail: [presse@herzstiftung.de](mailto:presse@herzstiftung.de)  
[www.herzstiftung.de](http://www.herzstiftung.de)





## **Schwangerschaft ist auch mit angeborenem Herzfehler möglich**

### **Kinderwunsch lässt sich meist auch mit angeborenem Herzfehler verwirklichen/ Rechtzeitig mit EMAH-Kardiologen sprechen**

(Frankfurt a. M., 18. Juni 2018) Der Fortschritt in der Medizin macht es möglich: Die meisten Frauen mit einem angeborenem Herzfehler können heute ihren Kinderwunsch erfüllen. Wichtig ist allerdings, dass Betroffene ihre Schwangerschaft frühzeitig planen und mit einem erfahrenen Kardiologen sprechen, der auf Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) spezialisiert ist. „Nur Frauen mit schweren Einschränkungen oder einer entsprechenden Gefährdung wird von einer Schwangerschaft abgeraten. Hierzu sollte dem beratenden Spezialisten genau bekannt sein, um welchen Herzfehler es sich handelt, welche Operationen und Behandlungen vorgenommen worden sind und welche Rest- und Folgezustände bestehen“, betont Prof. Dr. med. Claudia Dellas, Fachärztin für Kardiologie und EMAH-Kardiologin am Herzzentrum der Universitätsmedizin Göttingen. Nur so lassen sich mögliche Risiken abschätzen und geeignete Maßnahmen ergreifen.

Ausführliche kostenfreie Informationen zum Thema Schwangerschaft mit angeborenem Herzfehler (AHF) sowie zur Familienplanung allgemein (z. B. Empfängnisverhütung) mit Experten-Interview, Patientenportrait und Übersichten zum Thema bietet die Deutsche Herzstiftung online unter [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de).

### **Schwangerschaft: Schwerarbeit für Herz und Kreislauf**

In der Schwangerschaft laufen Herz und Kreislauf auf Hochtouren: Bereits in den ersten Wochen beginnt das Herz schneller zu schlagen. Gegen Ende der Schwangerschaft ist der Herzschlag um etwa 20 Schläge pro Minute erhöht, das Blutvolumen um das Anderthalbfache. Bei Frauen mit Vorerkrankungen kann es dadurch zu Herzschwäche oder Herzrhythmusstörungen kommen. Zudem kann die gesteigerte Gerinnbarkeit des Blutes während der Schwangerschaft zu Problemen führen. Beispielsweise kann bei Patientinnen mit künstlichen, mechanischen Herzklappen die Gefahr von Klappenthrombosen bestehen. Zudem kann es durch die Einnahme von Blutverdünnern zu Blutungen kommen. Sobald die Wehen einsetzen, ist das Herz noch einmal besonders gefordert: Blutdruck und Herzschlag steigen weiter an, der Sauerstoffverbrauch erhöht sich und es kommt zu Blutdruckspitzen. „Je nach Risikoklasse müssen Schwangere mit angeborenem Herzfehler daher besonders sorgfältig betreut werden“, unterstreicht Prof. Dellas.

## Welche Frauen besonders gefährdet sind

Wie groß das Risiko für Komplikationen während einer Schwangerschaft und Entbindung für Frauen mit angeborenem Herzfehler ist, können Ärzte anhand der Risikoklassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO) abschätzen. Hierbei wird das Risiko für Komplikationen in die Klassen I bis IV eingeteilt. Während Schwangere der Risikoklasse I und II nur ein geringes Risiko für Komplikationen haben, sind Frauen der Risikoklassen III und IV stärker gefährdet. Patientinnen der Risikoklasse IV raten Ärzte von einer Schwangerschaft ab. Dies betrifft beispielsweise Frauen mit einer schweren Herzschwäche, mit speziellen Formen von Lungenhochdruck (pulmonalerterielle Hypertonie), lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen oder einer starken Aortenerweiterung, bei denen die Risiken für Mutter und Kind zu groß sind. Risikopatientinnen sollten sich auch im Hinblick auf die Geburt beraten lassen und in einer Klinik entbinden, die über eine entsprechend erfahrene geburtshilfliche, kardiologische, anästhesiologische sowie eine auf Neugeborene (neonatologische) spezialisierte Abteilung verfügt. Ob eine vaginale Entbindung oder ein Kaiserschnitt ratsam ist, hängt von der Art des Herzfehlers ab und sollte im Gespräch mit dem Arzt geklärt werden.

### Verhütung bei angeborenem Herzfehler: Das sollten Frauen wissen

- **Natürliche Verhütungsmethoden**, Barrieremethoden wie **Kondom** und **Diaphragma** können zwar eingesetzt werden, bieten aber wenig oder gar ungenügende Sicherheit, insbesondere für Frauen mit schwerem Herzfehler.
- Die **Kupferspirale** ist hormonfrei und eignet sich für einige Frauen mit Herzfehler, die kein Endokarditisrisiko haben.
- Die **Mikro-Pille**, die sowohl das Gelbkörperhormon Gestagen als auch das Follikelhormon Östrogen enthält, ist für viele Frauen mit AHF nutzbar, falls keine besondere Risikokonstellation, z. B. für Thrombosen, besteht.
- Östrogenfreie hormonelle Verhütungsmittel wie die **Minipille** oder die **Hormonspirale** sind für die ausgewählte Frauen mit angeborenem Herzfehler geeignet.
- Frauen mit angeborenem Herzfehler sollten sich bei der Wahl der Verhütungsmethode **von ihrem Arzt beraten lassen**.

**Tipp:** Mehr Informationen für EMAH und einen persönlichen Erfahrungsbericht der Betroffenen Niloufar Bagherzadeh: herzkrank, Hebamme aus Leidenschaft und die glückliche Mutter von Anton, bietet die Herzstiftung unter [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)

**Weitere Presse-Informationen, druckfähiges Grafik-/Bildmaterial unter:**  
[www.emah-check.de/#Presse](http://www.emah-check.de/#Presse)

**27/2018**

Deutsche Herzstiftung e.V.  
Pressestelle: Michael Wichert/Pierre König  
Tel. 069 955128-114/-140  
E-Mail: [presse@herzstiftung.de](mailto:presse@herzstiftung.de)  
[www.herzstiftung.de](http://www.herzstiftung.de)





## **Berufsfindung mit angeborenem Herzfehler: Zwar Hürden für Betroffene – aber überwindbare**

**Trotz körperlicher Einschränkungen: Menschen mit angeborenem Herzfehler stehen die meisten Berufe offen. Auf frühzeitige und richtige Berufsberatung kommt es an**

(Frankfurt a. M., 18. Juni 2018) Einen Beruf finden, der den eigenen Interessen, aber auch den körperlichen und geistigen Fähigkeiten entspricht, kann bereits für Gesunde eine Herausforderung sein. Für viele der etwa 300.000 Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in Deutschland ist die körperliche Leistungsfähigkeit aufgrund ihres Herzfehlers deutlich geringer als bei gesunden Menschen. „Das zeigt sich auch im Alltag wie beim Sport und Beruf. Allerdings können EMAH je nach Schweregrad ihres Herzfehlers und bei Anpassung an ihre individuelle Situation ein relativ normales Leben in Beruf und Familie führen. Voraussetzung dazu ist eine kontinuierliche medizinische Nachsorge durch einen EMAH-Spezialisten in Praxis oder Klinik, um frühzeitig Spätkomplikationen vorzubeugen“, betont Prof. Dr. med. Felix Berger vom Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Herzstiftung und Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie am Deutschen Herzzentrum Berlin. Für EMAH ist eine erfüllende berufliche Tätigkeit für das Selbstbewusstsein, die finanzielle Selbstständigkeit, Sicherheit und die damit verbundene bessere Zukunftsperspektive „essenziell“, betont Prof. Berger.

Für die Wahl des geeigneten Berufs sind aufgrund des Herzfehlers stets auch medizinische Aspekte zu beachten: So muss die Fahrtüchtigkeit als Privat- oder Berufsfahrer vom Arzt beurteilt werden, wenn z. B. bei Herzrhythmusstörungen ein Schrittmacher oder ein Defibrillator (ICD) implantiert wurde, oder wenn es zu kurzer Bewusstlosigkeit (Synkopen) kommt. Berufe etwa, bei denen schwere Lasten zu heben sind, kommen wegen der abrupten Belastung je nach Art und Schweregrad des Herzfehlers für viele EMAH nicht in Frage. „EMAH erreichen ein gutes Bildungsniveau trotz körperlicher Einschränkungen, wie wir von Untersuchungen wissen. Leider steht diese erfreuliche Entwicklung stark in Kontrast zur Beschäftigungssituation dieser Patientengruppe. Daran müssen wir etwas ändern“, fordert Prof. Berger.

### **Hilfreiche Infos und Anlaufstellen für EMAH**

Zum Thema Berufswahl bietet die Deutsche Herzstiftung speziell für EMAH unter [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de) viele Tipps und Hinweise für den Weg zum Beruf, darunter mehrere Patientenportraits von EMAH, die über ihren persönlichen Berufsweg berichten. Das

Informationsangebot wurde im Rahmen einer bundesweiten Aufklärungskampagne zur EMAH-Versorgung zusammengestellt, die unter dem Motto „Diagnose Herzensangelegenheit – jetzt den EMAH-Check machen!“ steht.

### **Neben bestehenden auch absehbare Einschränkungen ansprechen**

EMAH-Experten empfehlen für die Berufswahl bei Menschen mit angeborenem Herzfehler (AHF) am besten bereits zwei bis drei Jahre vor Schulabschluss eine erste Beratung beim Behindertenbeauftragten in der Agentur für Arbeit und eine Beratung durch einen Spezialisten für AHF (Kinder-/Jugendkardiologe mit EMAH-Expertise). Dieser sollte sich in arbeits- und sozialmedizinischen Belangen auskennen. Eine ausführliche körperliche (Anamnese) und apparative Untersuchungen (EKG, Spiro-Ergometrie, Magnetresonanztomographie/MRT, Computertomographie/CT etc.) erlauben eine genaue Beurteilung der Gesundheitssituation und der körperlichen Leistungsfähigkeit. „Der beratende Arzt sollte neben bestehenden auch absehbare Einschränkungen aufgrund des Herzfehlers ansprechen. Patienten können sich dann besser auf Einschränkungen für ihr späteres Berufsleben einstellen.“ Dabei muss auch auf den voraussichtlichen Krankheitsverlauf und notwendige zukünftige Folgeeingriffe hingewiesen werden, die das Berufsleben beeinträchtigen können. Bestehen für den EMAH relevante Einschränkungen bieten z. B. Selbsthilfegruppen, ein psychosozialer Dienst oder die Agentur für Arbeit Beratungen an. Nicht selten haben die Patienten Schwierigkeiten beim Abschluss von Versicherungen, so dass auch hier eine frühzeitige Beratung angebracht ist.

### **Sozialrechtliche Beratungsstelle der Deutschen Herzstiftung und Herzkind**

Die Deutsche Herzstiftung e. V. und Herzkind e. V. (Sitz in Braunschweig) bieten sozialrechtliche Beratungen an, die EMAH und Eltern herzkranker Kinder Rat in allen Aspekten des Sozialrechts bietet, die für das Leben mit einem angeborenem Herzfehler wichtig sind. EMAH wenden sich z. B. an die Beratungsstelle mit Fragen zu Schwerbehindertenrecht, Arbeitsverträgen, Urlaubsansprüchen oder zur Frühverrentung. Ihnen bietet die Beratungsstelle u. a. an, einen spezialisierten EMAH-Arzt zu finden (Listen unter [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)). Mehr Infos unter [www.kinderherzstiftung.de/beratung/](http://www.kinderherzstiftung.de/beratung/)

**EMAH-Zentren informieren Patienten und Ärzte:** Im Rahmen der Informationskampagne bieten acht ausgewiesene EMAH-Zentren im Juni und Juli 2018 Patienten- und Ärztetage zu den wichtigsten EMAH-spezifischen Themen (Termine unter: [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)). Veranstaltungsorte sind, Leipzig (zusammen mit dem Deutschem Herzzentrum Berlin) Köln (mit Universitätsklinikum (UK) Münster), Hamburg (zusammen mit dem UK Kiel) und München (mit UK Erlangen). Das Programm richtet sich an Betroffene und deren Angehörige sowie an Haus- und Allgemeinärzte, Internisten, Kardiologen sowie an EMAH-Ärzte.

### **Weitere Presse-Infos sowie druckfähiges Grafik- u. Bildmaterial:**

[www.emah-check.de/#Presse](http://www.emah-check.de/#Presse)

**29/2018**

Deutsche Herzstiftung e.V. Pressestelle: Michael Wichert/Pierre König

Tel. 069 955128-114/-140

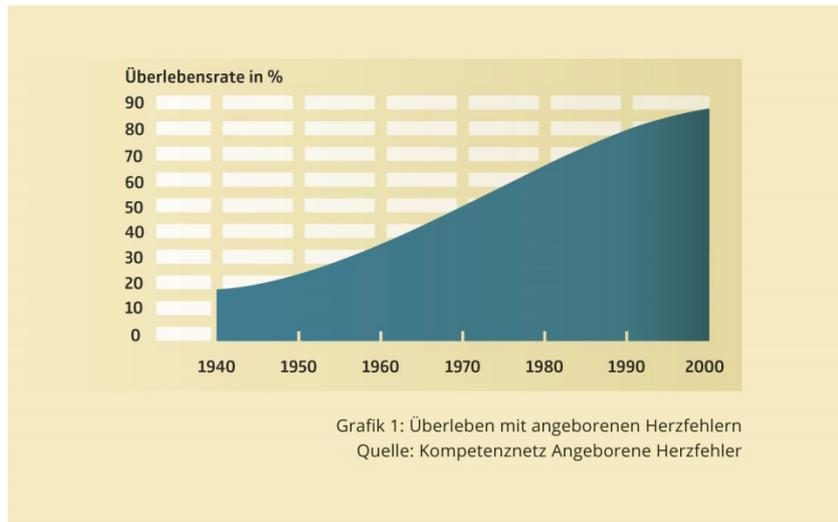
E-Mail: [presse@herzstiftung.de](mailto:presse@herzstiftung.de)

[www.herzstiftung.de](http://www.herzstiftung.de)



## Daten & Fakten zur Versorgung von EMAH-Patienten

Angeborene Herzfehler (AHF) sind die häufigste angeborene Organfehlbildung. Heute erreichen von den jährlich ca. 6.500 Kindern, die in Deutschland mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kommen, mehr als 90 % das Erwachsenenalter. Das verdanken diese Patienten vor allem den medizinischen Fortschritten der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie, die das Überlebensalter und die Lebensqualität der jungen Patienten in den vergangenen Jahrzehnten in eindrucksvoller Weise verbessert haben.



### Der Weg dahin mit den wichtigsten Eckdaten:

- Bis Ende der 1930er Jahre lag die Sterblichkeit von Kindern mit relevanten angeborenen Herz- und Gefäßanomalien noch so hoch, dass 80 % innerhalb der ersten Lebensjahre verstarben.
- 1938 wird erstmals eine krankhafte Gefäßverbindung zwischen der Lungenschlagader und der Hauptschlagader (offener Ductus Botalli) erfolgreich operativ verschlossen.
- In der Folgezeit werden weitere bahnbrechende Operationsverfahren entwickelt zur Reparatur einfacher, später auch komplexer angeborener Herzfehler. Ein Meilenstein ist die „Blue Baby Operation“, bei der bei blausüchtigen (zyanotischen) Kindern eine Kurzschlussverbindung zwischen der Hauptschlagader und der Lungenschlagader angelegt wird, um die Lungendurchblutung und somit die Sauerstoffversorgung des Körpers zu verbessern.
- Umfassendere Eingriffe werden dann in den 1950er Jahren mit Entwicklung der Herz-Lungen-Maschine möglich: „Korrektur“-Operationen bei der Fallot’schen Tetralogie, bei der Transposition der großen Gefäße (Vorhofumkehr oder arterielle Switch-Operation) oder bei Einkammerherzen (Fontan-Operation).
- Dank der Weiterentwicklung von Herzkathedertechniken können bestimmte AHF inzwischen sogar ohne Operation behandelt werden (z. B. Eröffnung verengter oder verschlossener Herzklappen und Gefäße, Verschluss von Defekten in der Vorhof- oder Kammerscheidewand oder Verschluss von Kurzschlussverbindungen zwischen Gefäßen).

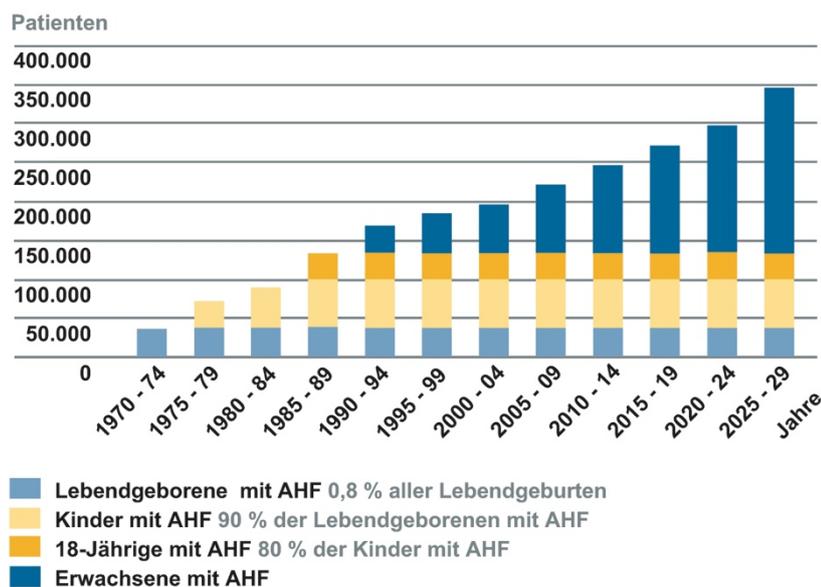
Etwa 40 verschiedene angeborene Herzfehler (AHF) sind bekannt: Das können Veränderungen an den Herzkammern, an den Herzklappen oder an den Trennwänden zwischen den Herzkammern (Loch in der Herzscheidewand) sein. Viele dieser Veränderungen treten sogar kombiniert auf. Wenn auch die meisten AHF heutzutage gut behandelbar sind und ein Überleben ins Erwachsenenalter fast gesichert ist, so sind all diese Patienten nicht völlig gesund – der Herzfehler ist in den meisten Fällen zwar „repariert“, aber nicht vollständig „korrigiert“. Selbst bei einfachen, nach Operation häufig als harmlos eingestuften Herzfehlern können sich mit zunehmendem Alter schwerwiegende Probleme einstellen, mit denen man bislang zu wenig gerechnet hat.

Auch Erwachsene mit AHF können im Verlauf ihres Lebens zusätzliche **Herzerkrankungen erwerben**: z. B. eine koronare Herzkrankheit (Durchblutungsstörungen des Herzmuskels, die zum Herzinfarkt führen können), Herzklappenfehler – aber auch andere Organerkrankungen (z. B. an Lunge und Nieren), die den Herzfehler und den Krankheitsverlauf ungünstig beeinflussen.

### EMAH: Stetig wachsende Patientengruppe

In Deutschland leben nach Expertenschätzungen bis zu 300.000 Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). Diese Patientengruppe wächst jährlich um ca. 6.500.

Schätzung der Klinischen Relevanz der angeborenen Herzfehler für die nächsten Jahrzehnte



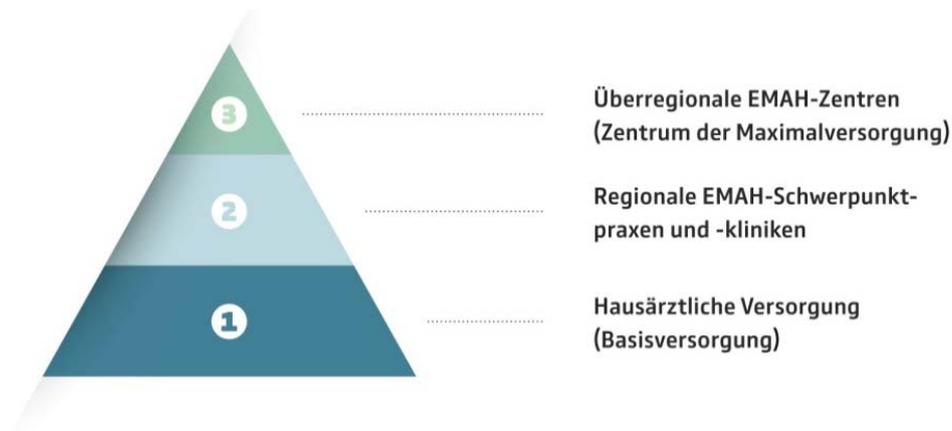
### In jedem Fall lebenswichtig: Der EMAH-Check

Die große Mehrheit der AHF kann heute operativ – einfachere Herzfehlbildungen zum Teil ohne Operation per Kathetereingriff – so gut behandelt werden, dass die meisten Betroffenen ein fast normales Leben mit Beruf und Familie führen. Da die meisten EMAH jedoch nicht geheilt sind, ist eine lebenslange, regelmäßige Nachsorge des Herzfehlers durch einen EMAH-Spezialisten (in der Regel 1- bis 2-mal pro Jahr) unerlässlich. Spätkomplikationen können auch erst viele Jahre nach einer erfolgreichen Behandlung des Herzfehlers eintreten und werden von den Betroffenen nicht immer frühzeitig bemerkt.

### Internationales Vorbild: Die pyramidenförmige EMAH-Versorgungsstruktur

Für eine optimale medizinische Versorgung von EMAH haben die kardiologischen Fachgesellschaften in Deutschland ärztliche Zusatzqualifikationen (EMAH-Zertifizierung: <https://emah.dgk.org/>) für Kinderkardiologen und Kardiologen entwickelt. Zusätzlich können

sich kinder-kardiologische Zentren, Kinderkliniken und Schwerpunktpraxen EMAH-zertifizieren lassen. Dieses Versorgungsmodell ist im internationalen Vergleich beispielhaft.



Innerhalb der EMAH-Versorgungspyramide soll die Basisversorgung beim Hausarzt erfolgen, die regelmäßigen spezifischen Kontrollen in EMAH-Praxen oder -Kliniken. Für noch weitergehende Untersuchungen, Therapien oder Operationen stehen EMAH-Zentren zur Verfügung. (Quelle: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler).

Trotz aller vorhandenen Optionen nutzen jedoch schätzungsweise 80 Prozent der EMAH dieses Angebot nicht und stellen sich nicht regelmäßig bei einem Arzt vor, der sich mit ihrem Herzfehler umfassend auskennt.

### **Adressliste mit EMAH-Spezialisten**

Eine aktuelle Adressliste aller pädiatrischen und internistischen Kardiologen mit der Zusatzqualifikation EMAH finden Betroffene und deren Angehörige unter:

[www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)

[www.kinderherzstiftung.de/emah.php](http://www.kinderherzstiftung.de/emah.php)

### **Literatur:**

- Deutsche Herzstiftung (Hg.), Deutscher Herzbericht 2017, Frankfurt/M. 2017, S. 196 ff.
- Nagdyman, N. et al., Belastungen bei EMAH: Sport, Beruf, Familienplanung und Schwangerschaft, *herzmedizin* 05/2016
- Neidenbach R et al. Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern – eklatante Versorgungslücke?, *Dtsch Med Wochenschr* 2017; 142: 301–303
- Neidenbach, R et al., Angeborene Herzfehler im Langzeitverlauf, *Pädiatrie* 2017; 29 (6)

Weitere Informationen oder Bildmaterial erhalten Sie per E-Mail unter [presse@herzstiftung.de](mailto:presse@herzstiftung.de) oder telef. unter 069 955128-114/-140 (Michael Wichert (Ltg.) / Pierre König, Pressestelle, Deutsche Herzstiftung).

**DIAGNOSE:**  
**HERZEN-**  
**ANGELEGENHEIT**

