

*Zum Tag des herzkranken Kindes (5. Mai)*

### **Lebenswichtig, nur viel zu wenig genutzt: Reha-Angebote für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler**

**Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler weist auf die Bedeutung spezieller Reha-Angebote für chronisch herzkranken Jugendliche und Erwachsene hin**

**(Frankfurt a. M., 3. Mai 2021)** „Gerne hätte ich in meiner Jugendzeit schon ein passendes Reha-Angebot für mich gehabt. Dann hätte ich mich sicherlich früher mit meiner chronischen Erkrankung auseinandergesetzt und mir wäre so mancher Besuch in einer Notaufnahme erspart geblieben. Aber Reha-Programme dieser Art gab es – im Gegensatz zu heute - damals leider noch nicht.“ So wie Tobias Biermann, einer von 330.000 Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler in Deutschland, kurz EMAH, dürften es viele Betroffene empfinden. Denn nicht selten müssen Menschen wie Biermann, der als Vorstandsmitglied des Bundesvereins Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (BV Jemah e.V.) aktives Mitglied im Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF) ist, im Verlauf ihres Lebens erneut mittels Herzkathetereingriff oder Operation behandelt werden. Hinzu kommen berufliche und familiäre physische und psychische Belastungen und enorme zusätzliche Belastungen durch die Corona-Pandemie, so dass eine für diese Patientengruppe geeignete Rehabilitationsmaßnahme sinnvoll ist, um die Patienten zu stabilisieren. „Anhand der Entwicklung bei den EMAH-Patienten ist bekannt, wie wichtig Reha-Angebote dieser Art insbesondere in der Übergangsphase vom Jugendlichen- ins Erwachsenenalter sind. Leider werden diese noch zu wenig genutzt“, betont der Sprecher des ABAHF, Kai Rünenbrink. Informationen rund um das Thema Rehabilitation für Menschen mit angeborenem Herzfehler bietet die Deutsche Herzstiftung in dem Ratgeber „Leben mit angeborenem Herzfehler. Ein Leitfaden“, kostenfrei anzufordern unter [www.herzstiftung.de/emah-ratgeber](http://www.herzstiftung.de/emah-ratgeber) oder per Tel. 069 955128400 (E-Mail: [bestellung@herzstiftung.de](mailto:bestellung@herzstiftung.de)).

### **Tückische Übergangsphase**

Der Übergang vom Jugendlichen- ins Erwachsenenalter, die sogenannte Transitionsphase, stellt einen unter Umständen besonders belastenden Lebensabschnitt dar. Die jungen Erwachsenen müssen nach Jahren einer meist von den Eltern begleiteten kinder-kardiologischen Versorgung lernen, die Verantwortung für ihre chronische Erkrankung selbst zu übernehmen und eigenständig ihre regelmäßigen Kontrolltermine zu organisieren und umzusetzen. Nicht selten sind die jungen Patienten damit überfordert, verdrängen ihre Erkrankung mit zum Teil dramatischen Folgen. Erst bei ernsthaften gesundheitlichen Einschränkungen findet diese Patientengruppe wieder den Weg zu ihrem EMAH-Spezialisten – nicht selten zu spät mit schwerwiegenden, gar lebensbedrohlichen Komplikationen.

## **Geschützter Rahmen erlaubt es, Grenzen auszuprobieren**

Für Erwachsene über 28 Jahren stehen leider nur wenige qualifizierte Rehabilitationsplätze in Deutschland zur Verfügung. Im Gegensatz dazu werden die vorhandenen Angebote für Jugendliche nur unzureichend angenommen, teils aus Unwissenheit, teils wird die eigene Erkrankung nicht gerne in den Vordergrund gestellt. „Aus diesem Grund möchten wir als Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler anlässlich des Tages des herzkranken Kindes auf die Bedeutung dieses Therapiekonzeptes aufmerksam machen“, betont ABAHF-Sprecher Ruenbrink.

„Unsere Patienten sind dabei außerordentlich dankbar, dass sie in der Reha ihre Grenzen erlernen und erleben können und sind damit sehr gut gewappnet, nach der Reha wieder gestärkt und motivierter denn je am sozialen und beruflichen Leben trotz meist palliativer Situation teilzunehmen“, unterstützt Dr. med. Philipp Bludau, Ärztlicher Leiter und Chefarzt der Kinderkardiologie in der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH die Initiative des ABAHF. Wünschenswert wäre, dass möglichst viele Betroffene dieses wertvolle Angebot für sich nutzen, um damit eigenverantwortlich ein Fundament für ihre psychische und physische Gesundheitsentwicklung/Gesundheit in der Zukunft zu setzen.

## **Das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF)**

Um in der Öffentlichkeit mit einer Stimme für eine bessere Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern und deren Familien einzutreten und ihnen noch effektiver zu helfen, haben sich 2014 auf Initiative der Deutschen Herzstiftung e. V. sechs bundesweit tätige Patientenorganisationen zum „Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler“ (<https://www.abahf.de/>) zusammengeschlossen. Die Organisationen sind: Bundesverband Herzkranke Kinder e.V., Bundesvereinigung Jemah e.V., Fontanherzen e.V., Herzkind e.V., Interessengemeinschaft Das herzkranke Kind e.V. und die Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V.

Etwa 8.500 Neugeborene mit angeborenem Herzfehler kommen in Deutschland jährlich zur Welt. Heute erreichen rund 90 % dieser Kinder dank der Fortschritte der Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie das Erwachsenenalter. Die Zahl der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in Deutschland wird auf 330.000 geschätzt.



## **Ratgeber für EMAH**

Informationen rund um das Thema Rehabilitation für Menschen mit angeborenem Herzfehler bietet die Deutsche Herzstiftung in dem Ratgeber „Leben mit angeborenem Herzfehler. Ein Leitfaden“, kostenfrei anzufordern unter Tel. 069

955128400 oder per E-Mail unter [bestellung@herzstiftung.de](mailto:bestellung@herzstiftung.de) oder [www.herzstiftung.de/emah-ratgeber](http://www.herzstiftung.de/emah-ratgeber)

**Ein Rezensionsexemplar (PDF/Print) und honorarfrees Bildmaterial erhalten Sie bei der Pressestelle unter [presse@herzstiftung.de](mailto:presse@herzstiftung.de) oder per Tel. unter 069 955128114**



Cover: Adobe Stock/Deegreez;  
Innenseiten: unsplash/O. Kurchev;  
medicalARTWORK Mainz, American  
Medical Association

**Kontakt:**

Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF)  
c/o 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)