

**Lebenswichtiger Begleiter:
Leitfaden für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)**

**Deutsche Herzstiftung und ihre Kinderherzstiftung bringen zum Tag des
herzkranken Kindes ersten umfassenden Experten-Ratgeber
zum Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter heraus**

(Frankfurt a. M., 4. Mai 2021) Noch vor etwa 80 Jahren verstarben fast alle Kinder mit komplexen angeborenen Herzfehlern (AHF) in den ersten Lebensjahren. Heute erreichen dank der Behandlungsfortschritte mehr als 95 Prozent von ihnen das Erwachsenenalter. So leben heute etwa bis zu 330.000 Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler (EMAH) in Deutschland. Allerdings erfordert ein AHF für die Betroffenen eine lebenslange regelmäßige Nachsorge bei einem Spezialisten. „EMAH-Patienten müssen wissen, dass alle Behandlungen Rest- und Folgezustände hinterlassen können und dass im Langzeitverlauf durchaus auch Komplikationen auftreten. Umso wichtiger ist es für die Betroffenen, dass sie ihren Körper und vor allen Dingen ihren Herzfehler gut kennen und ihren Gesundheitszustand immer wieder, und zwar lebenslang, überprüfen lassen“, betont der Herzspezialist Prof. Dr. Dr. med. Harald Kaemmerer vom Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Herzstiftung, Leiter der EMAH-Ambulanz des Deutschen Herzzentrums München. Denn trotz aller modernen Behandlungsmöglichkeiten sind Patienten mit angeborenen Herzfehlern nicht geheilt, da eine vollständige Korrektur meist nicht möglich ist, sondern eben nur eine Reparatur. „Aber auch mit einer solchen Reparatur ist es möglich, sehr alt zu werden – bei einer guten Lebensqualität.“

Dran bleiben am eigenen Herzfehler!

Hilfe bietet dieser besonderen Patientengruppe jetzt der erste umfassende EMAH-Ratgeber „Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter. Ein Leitfaden“, den die Deutsche Herzstiftung und ihre Kinderherzstiftung gemeinsam mit Herzspezialisten auf dem Gebiet der EMAH herausgegeben haben: verlässliches medizinisches Wissen über die heutigen Möglichkeiten der Diagnostik, Therapie und Nachsorge sowie Prävention und Gesundheitsförderung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler. Der umfangreich bebilderte, und verständlich geschriebene EMAH-Ratgeber (138 S.) ist kostenfrei unter www.herzstiftung.de/emah-ratgeber oder unter Tel. 069 955128-400 (E-Mail: bestellung@herzstiftung.de) erhältlich. Alle Autoren sind ausgewiesene Spezialisten auf dem

EMAH-Gebiet und arbeiten seit Jahren mit den Besonderheiten dieser Erkrankungen. Ihr Aufruf: Bleiben Sie dran an Ihrem Herzfehler!

Ziel: EMAH in lebenswichtiger Nachsorge halten

EMAH-Spezialisten wie Kaemmerer machen im Alltag mit ihren Patienten die Erfahrung, dass diese nach Verlassen der kinder-kardiologischen Versorgung nach dem 18. Lebensjahr oftmals nicht gut über ihren Herzfehler informiert sind und die meisten die teils lebensnotwendige Nachsorge nicht wahrnehmen. „Daher ist es wichtig, dass die Betroffenen zu ihrer Nachsorge beitragen und über ihren Herzfehler informiert bleiben“, so Kaemmerer, der leitende Redakteur des EMAH-Leitfadens. Denn gerade mit Blick auf die berufliche Planung und in ihrem Alltag ist es für die Patienten wichtig darüber Bescheid zu wissen, was sie sich zutrauen können und wo ihnen z. B. bei bestimmten physischen und psychischen Anforderungen Grenzen gesetzt sind.

Jetzt kostenfrei anfordern!

Der EMAH-Ratgeber „Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter. Ein Leitfaden“ (138 S.) kann kostenfrei unter www.herzstiftung.de/emah-ratgeber oder per Tel. unter 069 955128-400 (E-Mail: bestellung@herzstiftung.de) angefordert werden. Leicht verständlich informieren Herzspezialistinnen und Herzspezialisten auf dem Gebiet der Angeborenen Herzfehler über Versorgungsstruktur, Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten, Leben mit angeborenem Herzfehler (Sport, Ernährung, Stress, Reha) und andere Themen wie Impfungen, sozialrechtliche Beratung.

Weiterführende Infos für EMAH-Patienten:

www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler/jemah-und-emah

Ein Rezensionsexemplar (PDF/Print) und honorarfreies Bildmaterial erhalten Sie bei der Pressestelle unter presse@herzstiftung.de oder per Tel. 069 955128114



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



Prof. Dr. Dr. med. Harald Kaemmerer
(Foto: DHM)

Daten und Fakten zu angeborenen Herzfehlern

Etwa **40 verschiedene angeborene Herzfehler (AHF)**, viele davon noch mit weiteren **Untergruppen**, 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.

Dass die Patientengruppe der EMAH stetig wächst, verdankt sich den Errungenschaften der modernen Medizin, insbesondere der Kinderkardiologie, Kardiologie, Herzchirurgie und Intensivmedizin.

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.

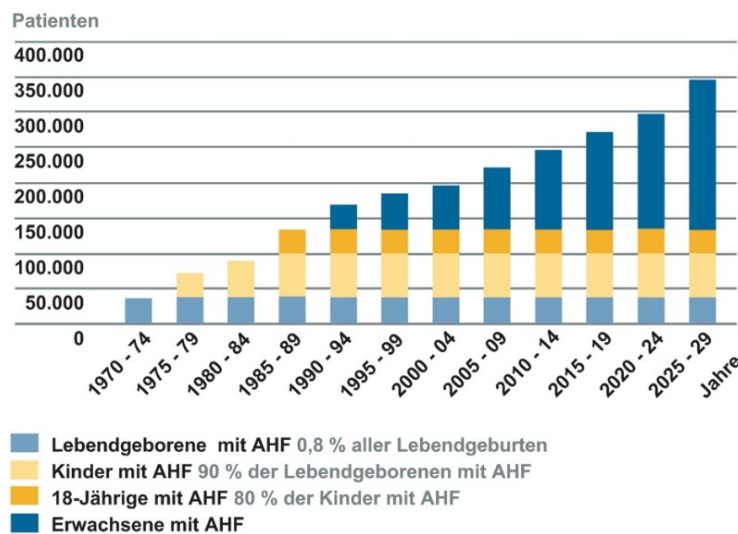
Zu den **ernsthaftesten Komplikationen** gehören ein Versagen des Herzmuskels, Herzrhythmusstörungen, ein Lungenhochdruck, Erkrankungen der Hauptschlagader oder eine Entzündung der Herzklappen und Herzinnenhäute. Leider kann es auch zu Störungen anderer Organe kommen, zum Beispiel der Leber, der Niere oder des Zentralnervensystems.

Auch EMAH können im Verlauf ihres Lebens zusätzliche **Herzkrankungen erwerben**, die jeder andere Mensch auch entwickeln kann, beispielsweise die koronare Herzkrankheit (Durchblutungsstörungen des Herzmuskels, die zum Herzinfarkt führen können), Fettstoffwechselstörungen, Diabetes, Schilddrüsenerkrankungen, und andere Organerkrankungen. Solche Zusatzerkrankungen können durchaus den Langzeitverlauf des AHF ungünstig beeinflussen, auch wenn er erfolgreich behandelt wurde.

EMAH: Stetig wachsende Patientengruppe

In Deutschland leben nach Expertenschätzungen bis zu 330.000 EMAH. Diese Patientengruppe wächst jährlich um ca. 6.500.

Schätzung der Klinischen Relevanz der angeborenen Herzfehler für die nächsten Jahrzehnte



Quelle: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

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.

Kontakt: Deutsche Herzstiftung Pressestelle: Michael Wichert (Ltg.)/Pierre König, Tel. 069 955128-114/-140 E-Mail: presse@herzstiftung.de www.herzstiftung.de