

Angeborene Herzfehler: Mit dem „Herzlotsen“ schnell und bequem Kliniken und Ärzte finden

Für die medizinische Versorgung von Kindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) sind ausgewiesene Kinderherz- und EMAH-Spezialisten in Kliniken und Praxen gefragt. Bei der Online-Suche hilft jetzt der Klinik- und Arztfinder „Dein Herzlotse“ der Herzstiftung

(Frankfurt a. M., 30. März 2023) Um Patienten mit angeborenem Herzfehler medizinisch zu versorgen, ist kinder-kardiologische Expertise gefragt. Angeborene Herzfehler (AHF) sind komplex: Etwa 40 verschiedene sind bekannt, viele davon noch mit weiteren Untergruppen. Zu den typischen Herzfehlern gehören Veränderungen an den Herzkammern, an den Herzklappen oder an den Trennwänden zwischen den Herzkammern (Loch in der Herzscheidewand). „Eine zuverlässige und zielführende Arzt- oder Kliniksuche ist für Eltern mit einem herzkranken Kind, aber auch für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, deshalb besonders wichtig. Angeborene Herzfehler bedürfen einer kontinuierlichen und lebenslangen fachärztlichen Nachsorge, um Komplikationen zu vermeiden“, betont Prof. Dr. Stefan Hofer, Vorstandsmitglied der Deutschen Herzstiftung und Elternvertreter herzkranker Kinder. Mit dem Online-Suchdienst „Dein Herzlotse“ bietet die Kinderherzstiftung in der Deutschen Herzstiftung unter <https://herzstiftung.de/dein-herzlotse> einen zuverlässigen und aktuellen Arzt- und Klinikfinder.

Etwa 330.000 EMAH leben heute in Deutschland

Angeborene Herzfehler kommen bei ca. 1,1 Prozent der Neugeborenen vor. Entsprechend werden pro Jahr in Deutschland 8.000 bis 9.000 Kinder mit einem AHF geboren. Mehr als 95 Prozent von ihnen erreichen heute dank der Behandlungsfortschritte das Erwachsenenalter. So leben nach Expertenschätzungen 330.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in Deutschland. Etwa 25.000 Patienten mit AHF werden pro Jahr in Deutschland vollstationär behandelt und rund 5.600 Operationen von AHF durchgeführt. Im Vorfeld eines Eingriffs stellen sich Betroffene womöglich Fragen wie: Wo werde ich am besten behandelt? Wo finde ich einen passenden Spezialisten? Wer dann nach einem Kinderkardiologen oder nach Kliniken mit dem Schwerpunkt „angeborene Herzfehler“ sucht oder wissen möchte, ob ein Krankenhaus für die Behandlung von EMAH spezialisiert ist, nutzt am besten den neuen Herzlotsen der Kinderherzstiftung/Deutschen

Herzstiftung. „Die erfolgreiche Suche einer Klinik oder Praxis ist für betroffene Eltern oder erwachsene Patienten mit angeborenem Herzfehler eine enorme Hilfe. Das kann bei einem Ortswechsel aus beruflichen Gründen der Fall sein. Oder das Kind wird langsam älter, wächst aus der kinderardiologischen Versorgung heraus und braucht eine spezielle EMAH-Versorgung“, weiß Herzstiftungs-Vorstand Hofer. Der Chefarzt der Klinik für Anästhesie, Intensiv- und Notfallmedizin am Westfalz-Klinikum Kaiserslautern ist selbst Vater von zwei Kindern mit einem angeborenem Herzfehler.

Dank Herzlotsen wichtige Fragen vorab klären: Dürfen Eltern mit auf die Station?

Auch weil die Versorgungsdichte an Kinderkardiologen und Kardiologen mit EMAH-Zusatzqualifikation in Deutschland regional stark variieren kann, kann der „Herzlotse“ für Betroffene in Gebieten mit einer geringen fachärztlichen Versorgungsdichte eine zusätzliche Hilfe bei der Arzt- und Kliniksuche sein. Er enthält wichtige Basisdaten wie Adresse und Kontaktdaten eines Kinderherzzentrums, einer Klinik oder Praxis mit kinderardiologischem und/oder mit EMAH-Schwerpunkt. Zusätzlich erfasst der Herzlotse viele weitere nützliche Informationen, z. B.

- zum therapeutischen und diagnostischen Leistungsangebot (Zahl der Eingriffe pro Jahr, Art der Verfahren kinderardiologisch/-herzchirurgisch),
- zur Personalausstattung, zum ambulanten Bereich (Zahl prä- und postoperativer Betreuungen pro Jahr) und
- zur EMAH-Fachexpertise (EMAH-Zertifikat/-Zusatzqualifikation) einer Klinik oder Praxis.

„Für Eltern ist ein zentraler Punkt, wenn bei ihrem Kind ein längerer Klinikaufenthalt wegen einer Herzoperation ansteht, ob sie auf die Station mitaufgenommen werden können“, erklärt Hofer. „Der Herzlotse zeigt an, ob Kliniken eine Mitaufnahme von Eltern auf die Station ermöglichen.“

Expertise der herzmedizinischen Fachgesellschaften fließt in Herzlotsen ein

Mit rund 230 Klinik- und Praxis-Adressen ist der Herzlotse unter <https://herzstiftung.de/dein-herzlotse> der umfangreichste Arzt- und Klinikfinder auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler. Eine derart umfangreiche Datengrundlage ist insbesondere der Unterstützung durch die herzmedizinischen Fachgesellschaften, den Deutschen Gesellschaften für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK), für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) sowie für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung (DGK), zu verdanken. „Ein angeborener Herzfehler erfordert neben der akuten medizinischen Versorgung eine lebenslange regelmäßige Nachsorge bei

einem Spezialisten. Der ‚Herzlotse‘ ist hierbei eine wertvolle Hilfe, eine fachärztliche Betreuung in nächster Nähe zu finden“, betont Prof. Dr. Matthias Gorenflo, Präsident der DGPK und Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie am Universitätsklinikum Heidelberg.

(wi)

„Dein Herzlotse“: Der Arzt- und Klinikfinder ist erreichbar unter <https://herzstiftung.de/dein-herzlotse>

Bildmaterial wie das Herzlotse-Logo kann angefordert werden per Mail unter presse@herzstiftung.de oder per Tel. unter 069 955128-114



Service-Tipp

Online-Seminar: „Arterieller Bluthochdruck im Kindes- und Jugendalter“

Wann: Mittwoch, 19. April 2023, Start 17:30 Uhr

Link: <https://herzstiftung.de/live>

Referent: Prof. Dr. med. Robert Dalla Pozza, stellv. Leiter der Abteilung für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin des LMU Klinikum München Campus Großhadern
Eine Anmeldung ist nicht nötig.

Der Vortrag des Kinderkardiologen richtet sich an interessierte Eltern, Familien mit betroffenen Kindern mit/ohne angeborenem Herzfehler sowie an betroffene Jugendliche. Im Anschluss besteht die Möglichkeit, Fragen an den Experten zu richten. Für die Teilnahme ist kein Einschalten von Kamera und Mikrofon erforderlich. Fragen zu diesem Online-Seminar können vorab an kinderherzstiftung@herzstiftung.de gesendet werden.

Zusatzmaterial für Redaktionen

Daten und Fakten zu angeborenen Herzfehlern

Fehlbildungen von Herz und Gefäßen sind die häufigsten angeborenen Organfehlbildungen, sie betreffen fast jedes 100. lebend geborene Kind. 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 Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) stetig wächst, ist den Errungenschaften der modernen Medizin, insbesondere der Kinderkardiologie, Kardiologie, Herzchirurgie und Intensivmedizin zu verdanken. Wenn auch die meisten AHF heutzutage gut behandelbar sind und Betroffene fast immer das Erwachsenenalter erreichen, 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 **ernsthaften 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.

EMAH können zudem im Verlauf ihres Lebens zusätzliche Herzerkrankungen erwerben, wie sie jeder andere Mensch auch entwickeln kann, beispielsweise die koronare Herzkrankheit oder Risikokrankheiten für Herzleiden wie Fettstoffwechselstörungen, Diabetes, Schilddrüsenerkrankungen, und andere Organerkrankungen. Solche Zusatzerkrankungen können durchaus den Langzeitverlauf des AHF ungünstig beeinflussen. In Deutschland leben nach Expertenschätzungen bis zu 330.000 EMAH. Nach Schätzungen wächst diese Patientengruppe jährlich um rund 7.500.

Feiern Sie mit: 30 Jahre Kinderherzstiftung

2023 ist für die Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung ein ganz besonderes Jahr: Seit 30 Jahren engagiert sie sich für Betroffene mit angeborenem Herzfehler (AHF). 1993 ins Leben gerufen mit dem Ziel, herzkranken Kinder und deren Familien zu unterstützen, schaut die Kinderherzstiftung mit ihren heute rund 3.800 Mitgliedern auf eine Reihe erfolgreicher Projekte zurück wie verschiedene Freizeit- und Seminarangebote, Informationsschriften (print/online) zusätzlich zur Mitgliederzeitschrift herzblatt sowie Aufklärungskampagnen rund um AHF. Unterstützt wird die Kinderherzstiftung durch die medizinische Expertise der zahlreichen ehrenamtlich engagierten Kinderherz- und EMAH-Spezialisten im wissenschaftlichen Beirat der Herzstiftung.

Im Jubiläumsjahr bietet die Kinderherzstiftung eine Reihe von Informationsangeboten und Aktionen an, darunter ein Wochenend-Seminar speziell für Väter herzkranker Kinder, Online-Seminare für Patienten, neue Experten-Schriften und den vollständig überarbeiteten Klinik- und Arztfinder „Dein Herzlotse“ unter <https://herzstiftung.de/dein-herzlotse> Auch die Forschungsförderung soll im Jubiläumsjahr nicht zu kurz kommen, weshalb die Deutsche Herzstiftung für innovative Forschungsprojekte insbesondere auf dem Gebiet der Diagnostik, Therapie und Prävention der angeborenen Herzfehler insgesamt 500.000 Euro zur Verfügung stellt.

Weitere Infos zu Aktionen und Terminen im Jubiläumsjahr sind abrufbar unter www.herzstiftung.de/30-jahre-khs

Logo zum 30-jährigen Bestehen der Kinderherzstiftung



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