

## **Bessere Behandlungschancen für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler**

**Herzstiftung fördert Aufbau eines Patientenregisters zur Herzschwäche bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH): Wertvolle Daten für mehr Sicherheit und neue Therapieansätze. Gefahr durch Komplikationen: Wie EMAH von regelmäßiger Nachsorge, Prävention und Gesundheitsförderung profitieren**

(Frankfurt a. M./München, 20. November 2023) Weltweit leben rund 50 Millionen Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler, mehr als 360.000 allein in Deutschland. Damit ist die Zahl der erwachsenen Patienten – Ärzte verwenden auch die Abkürzung EMAH – inzwischen größer als jene der Kinder mit einem angeborenem Herzfehler (AHF). Während vor 100 Jahren noch 70 bis 80 Prozent der jungen Patienten, die einen relevanten Herzfehler hatten, verstorben sind, erreichen heute dank des medizinischen Fortschritts in den Industrienationen etwa 95 Prozent das Erwachsenenalter, viele von ihnen mit einer hohen Lebensqualität. Um diese ermutigende Erfolgsgeschichte fortschreiben zu können, arbeiten EMAH-Spezialisten mehrerer deutscher Herzzentren mit Unterstützung der Deutschen Herzstiftung am Aufbau eines Patientenregisters zur Herzschwäche (Herzinsuffizienz). Zudem bemühen sie sich darum, mehr Betroffene für regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen zu motivieren und ihnen zu vermitteln, wie sie von Prävention und der Gesundheitsförderung profitieren können. Darüber informiert die Herzstiftung derzeit auch im Rahmen ihrer traditionellen Herzwochen im November, die unter dem Motto „Herzkrank? Schütze Dich vor dem Herzstillstand!“ stehen. Einer der Hintergründe: Angeborene Herzfehler sind eine mögliche Ursache für den plötzlichen Herztod, der in Deutschland jedes Jahr etwa 65.000 Menschen aus dem Leben reit. Die Prävention dieses dramatischen Ereignisses ist Schwerpunkt der diesjährigen Aufklärungskampagne mit Infos unter <https://herzstiftung.de/herzwochen>. Auch EMAH sind von dieser Problematik betroffen. Ein derartiges Ereignis ist in sehr vielen Fällen die Folge einer schwerwiegenden Herzrhythmusstörung. Aber auch im Rahmen anderer Ereignisse kann bei EMAH ein plötzlicher Herztod auftreten, beispielsweise bei Thromboembolien, Herzinfarkten oder Einrissen der Aorta (Hauptschlagader).

### **Experten-Netzwerk aus mehreren deutschen Kliniken erstellen Datenbank**

In das neue EMAH-Patientenregister „Pathfinder-AHF“ für EMAH mit einer Fehlfunktion der Herzkammer und/oder Herzschwäche (Herzinsuffizienz), das vor einem Jahr mithilfe einer Anschubfinanzierung der Deutschen Herzstiftung in Höhe von 83.000 Euro ins Leben gerufen

worden ist, sind bereits die Daten von etwa 1500 Patienten mit sehr unterschiedlichen Herzfehlern eingeflossen, die eine nicht normale Herzfunktion bis hin zur Herzinsuffizienz oder eine entsprechende Präposition (Veranlagung) dafür haben. Die Datenbank soll kontinuierlich wachsen und wertvolle Erkenntnisse zu einer Vielzahl der zum Teil überaus komplexen Herzfehler oder Herzfehler-Kombinationen liefern.

„Solche Register liefern valide Daten zum Langzeitverlauf – und damit wertvolle Ansätze, um unsere Patientinnen und Patienten noch besser behandeln zu können. Sie helfen uns unter anderem dabei, Risikokonstellationen frühzeitig zu erkennen und die therapeutischen Möglichkeiten besser zu bewerten“, erklärt Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer, Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Herzstiftung, und langjähriger Leiter der Ambulanz im Internationalen EMAH-Zentrum der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie (Direktor: Prof. Dr. Peter Ewert) am Deutschen Herzzentrum München. Der renommierte Wissenschaftler wirbt um weitere finanzielle Unterstützung für einen Ausbau des Patientenregisters: „Es ist einer der Schlüssel, die Versorgungsqualität für unsere Patienten weiter zu verbessern.“

### **Herzstiftungs-Experte: Viele EMAH verpassen Möglichkeiten der Vor- und Nachsorge**

Ein weiterer Sicherheitsaspekt für EMAH sind regelmäßige Vor- und Nachsorgeuntersuchungen. Die Notwendigkeit erklärt Prof. Kaemmerer seinen Patienten oft anhand eines Alltags-Beispiels: „Wenn Sie Auto fahren, müssen Sie alle zwei Jahre zum Tüv. Wenn Sie einen Herzfehler haben, sollten sie ebenso von Zeit zu Zeit zum Gesundheits-Tüv gehen. Nicht deshalb, weil man unbedingt einen Schaden finden will, sondern um sicherzustellen, dass man ruhigen Gewissens weiter durchs Leben steuern kann.“ Das große Problem: Sehr viele EMAH nutzen diese Chance nicht. Nach Daten der Deutschen Herzstiftung, die im Herzbericht 2022 veröffentlicht wurden, stellten sich nur rund 30.000 der mehr als 360.000 Betroffenen zu Kontrolluntersuchungen in den Ambulanzen der spezialisierten deutschen EMAH-Zentren vor.

Oft verabschieden sich die Patienten bereits beim Übergang von der Jugend ins junge Erwachsenenalter aus dem flächendeckend in Deutschland verfügbaren Nachsorgesystem („Transition“). Wenn Kinder mit einem angeborenen Herzfehler volljährig werden, blenden sie ihre Erkrankung aus – oftmals, weil sie keine Beschwerden haben. Sie wollen dann uneingeschränkt Sport treiben, eine Familie gründen, sich einen Beruf suchen, ohne dabei an ihren angeborenen Herzfehler zu denken. „Doch das kann fatale Folgen haben“, warnt Prof.

Kaemmerer. „Mitunter landen die Patienten dann als Notfälle in den Kliniken, und wir Ärzte stehen vor dem Dilemma, dass wir ihnen dann nicht mehr gut helfen können.“

### **350 EMAH-Spezialisten in Deutschland verfügen über wichtige Zusatzausbildung**

Auch deshalb rät die Deutsche Herzstiftung zu regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen bei einem EMAH-Spezialisten. „Eine Untersuchung beim Hausarzt oder bei einem Kardiologen, der auf erworbene Herzerkrankungen fokussiert ist, reicht oftmals nicht aus. Beide Disziplinen sind für die oft sehr komplexe Betreuung von EMAH nicht ausreichend ausgebildet – insbesondere, wenn es sich um komplexe Herzfehler handelt, deren Betreuung fachlich extrem herausfordernd und sehr zeitaufwendig sein kann“, erläutert EMAH-Experte Kaemmerer. Dies kann aber in Deutschland von spezialisierten EMAH-Zentren sowie auch von niedergelassenen Kardiologen und Kinderkardiologen übernommen werden, die eine Zusatzausbildung auf diesem Gebiet der Herzmedizin erworben haben. Die Adressen dieser rund 350 Spezialisten in Kliniken und Praxen finden sich auf der Website der Deutschen Herzstiftung (Stichwort „Dein Herzlotse“) unter <https://herzstiftung.de/dein-herzlotse>

Gerade nach einer erfolgreichen Behandlung im Kindesalter verlieren Patienten mit einem angeborenen Herzfehler mitunter aus dem Blick, dass sie trotzdem mit dieser chronischen Erkrankung und ihren Folgen umgehen müssen. Experten sprechen von Rest- und von Folgezuständen. Restzustände entstehen dann, wenn ein bestimmter angeborener Herzfehler nur in Teilen behoben wurde. Ein Beispiel: So wird bei bestimmten Verengungen der Hauptschlagader (Aortenisthmusstenose) die häufig ebenfalls fehlgebildete Aortenklappe nicht mitbehandelt, weil sie (noch) keine Probleme verursacht und den Eingriff nur komplizieren würde. Folgezustände sind demgegenüber Einschränkungen, die durch einen Eingriff entstanden sind, etwa durch das Einsetzen einer künstlichen Herzklappe oder einer Gefäßstütze (Stent).

### **EMAH-Patienten sind vor zusätzlichen Herzerkrankungen nicht gefeit**

Rest- und Folgezustände erfordern eine lebenslange Kontrolle durch einen EMAH-Spezialisten. Dieser kann seinen Patienten auch sehr individuell über wichtige Maßnahmen zur Prävention und Gesundheitsförderung beraten. „Bei der EMAH-Nachsorge gilt es zu berücksichtigen, dass zusätzlich zu den Problemen, die der angeborene Herzfehler mit sich bringt, auch Komplikationen durch erworbene Herzerkrankungen entstehen können. Dazu zählen beispielsweise die Koronare Herzkrankheit, erworbene Herzfehler und Herzrhythmusstörungen“, erläutert Kaemmerer. Hinzu kommen auch andere Organerkrankungen, zum Beispiel an Leber, Niere, Lunge, Nervensystem oder Grunderkrankungen wie Bluthochdruck, Diabetes oder Fettstoffwechselstörungen, die sich

durch effektive Therapie heute gut behandeln lassen. Voraussetzung sind allerdings in jedem Fall regelmäßige Untersuchungen bei einem Spezialisten. Nicht selten ließen sich die hieraus resultierenden Konsequenzen abmildern oder vermeiden, wenn rechtzeitig entsprechende vorbeugende, gesundheitsfördernde Maßnahmen ergriffen würden.

### Service-Tipps

Über den plötzlichen Herztod bei EMAH berichten Prof. Kaemmerer und Kollegen am Deutschen Herzzentrum München in dem Artikel „Gefahr schwer einzuschätzen“ in dem Ratgeber „Herzkrank? Schütze Dich vor dem Herzstillstand!“ (158 S.). Der Ratgeber kann kostenfrei per Tel. unter 069 955128-400 (E-Mail: [bestellung@herzstiftung.de](mailto:bestellung@herzstiftung.de)) angefordert werden.

Das Interview „Riskante Lücke“ mit Prof. Kaemmerer in der HERZ heute-Ausgabe 3/2023 „Leben mit angeborenem Herzfehler“ widmet sich der aktuellen Versorgungslage von EMAH. Ein Exemplar dieser Ausgabe kann kostenfrei per Tel. unter 069 955128-400 (E-Mail: [bestellung@herzstiftung.de](mailto:bestellung@herzstiftung.de)) angefordert werden.

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.

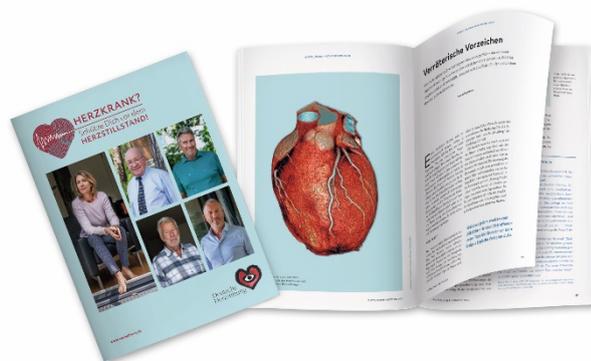
Informationen für EMAH bietet die Herzstiftung kostenfrei unter <https://herzstiftung.de/emah-ratgeber>

### Service für Medien

Die vollständige Pressemappe zu den Herzwochen 2023 mit Text- und Bildmaterial erhalten Sie direkt im Pressebereich unter <https://herzstiftung.de/herzwochen-pressemappe> (oder bei der Pressestelle unter [presse@herzstiftung.de](mailto:presse@herzstiftung.de)).



Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer, Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Herzstiftung, Oberarzt und Leiter des EMAH-Zentrums am Internationalen Zentrum für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) an der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie am Deutschen Herzzentrum München. Foto: privat



Herzstiftungs-Ratgeber „Herzkrank? Schütze Dich vor dem Herzstillstand!“ zu den Herzwochen 2023 (Copyright Titel/Collage: Deutsche Herzstiftung)

**Kontakt:** Deutsche Herzstiftung e. V., Pressestelle: Michael Wichert (Ltg.)/ Pierre König  
Tel. 069 955128-114 /-140, E-Mail: [presse@herzstiftung.de](mailto:presse@herzstiftung.de) - <https://herzstiftung.de>