idw - Informationsdienst Wissenschaft
Nachrichten, Termine, Experten

Pressemitteilung

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler
Wiebke Lesch

20.04.2010
http://idw-online.de/de/news365225

Buntes aus der Wissenschaft, Forschungs- / Wissenstransfer
Medizin
überregional

Diagnose Herzfehler - Informationen helfen gegen die Angst

Informationsportal Corience geht an den Start / Wissen, Tipps und Hintergrundinformationen für Patienten, Familien und Ärzte

In der 24. Schwangerschaftswoche wurde bei Tom im Mutterleib ein schwerer angeborener Herzfehler festgestellt. "Wir suchten sofort nach Informationen und uns wurde schnell klar: Das Hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS) ist einer der schwersten angeborenen Herzfehler", berichtet seine Mutter Stefanie Weismann. "Ohne sofortige intensivmedizinische Versorgung wäre unser Kind unmittelbar nach der Geburt gestorben."

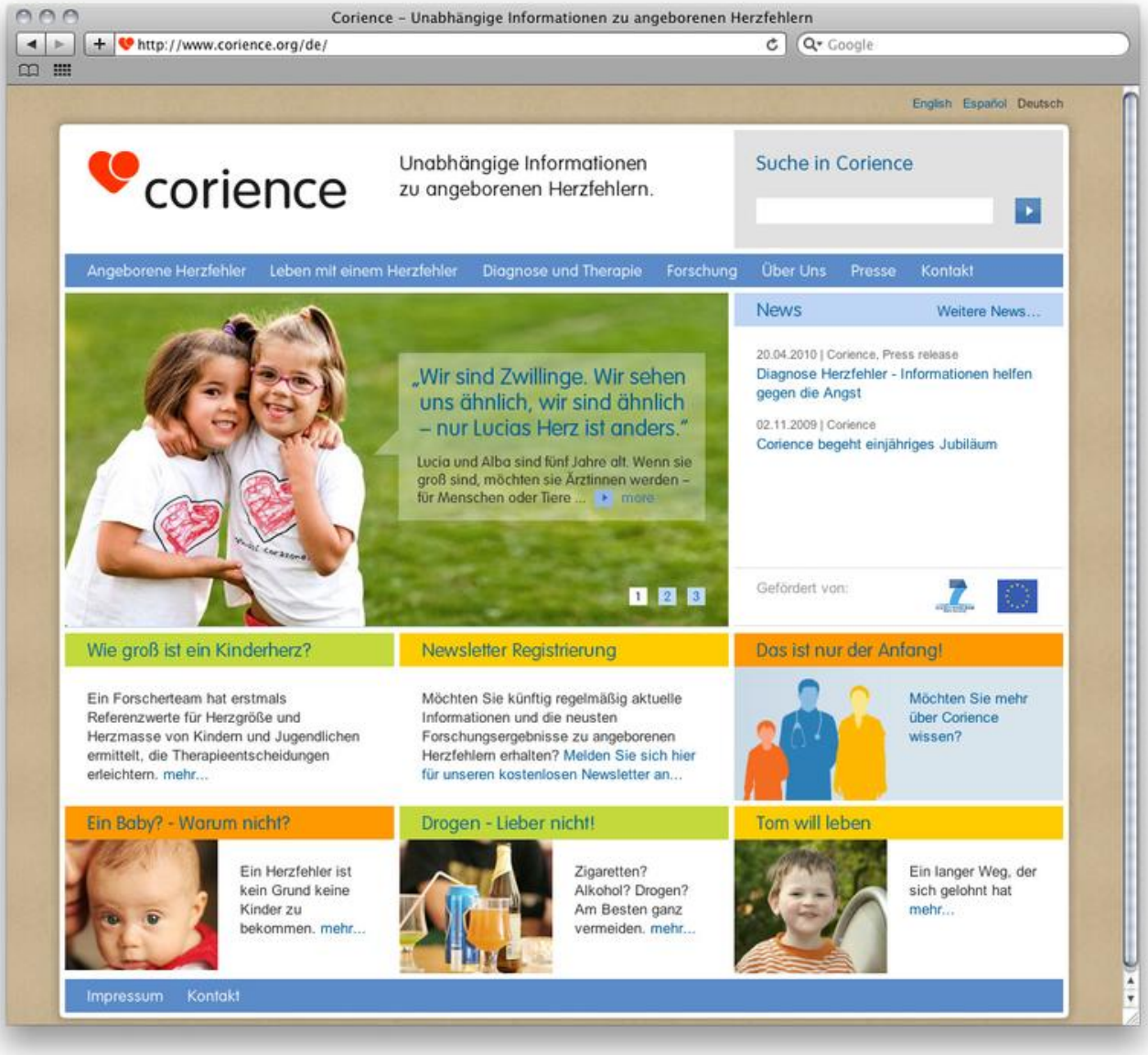
"Wir wussten nicht, was wir tun sollen und hatten viele Fragen: Wird Tom die Operationen überleben? Wird er zwangsläufig Schmerzen und Leid erleben müssen? Wird unser Kind später ein normales Leben führen können?", erinnert sich Toms Mutter. Diese und viele weitere Fragen möchte das neue Informationsportal Corience beantworten. Erklärungen zu verschiedenen Herzfehlern und deren Behandlungsmöglichkeiten sind dort ebenso zu finden wie neueste Forschungsergebnisse, Experteninterviews sowie Erfahrungsberichte von Patienten und deren Familien. Mit dieser Bandbreite an Informationen richtet sich Corience nicht nur an Betroffene und Familien, sondern auch an Ärzte, Pflegekräfte und medizinisches Betreuungspersonal.

Zur Redaktion von Corience gehört auch Stefanie Weismann. Die Ärztin und Journalistin schreibt für Corience, weil sie aus eigener Erfahrung weiß, wie wichtig zuverlässige und verständliche Informationen sind. Ihr Sohn Tom ist inzwischen fünf Jahre alt und ein pfiffiger, lebensfroher kleiner Junge. Er hat drei schwere Operationen gut überstanden. "Das Wissen über viele andere Kinder, die trotz ihres schweren Herzfehlers glücklich sind, hat mir in schweren Zeiten Mut gemacht. Mit meiner Arbeit bei Corience will ich anderen Betroffenen helfen und ihnen zeigen, dass sich der lange Weg lohnt", erklärt Stefanie Weismann.

Corience - alles über angeborene Herzfehler: www.corience.org

Über Corience

Corience ist ein Informationsportal zu angeborenen Herzfehlern. Tipps zum Umgang mit der Erkrankung im Alltag und medizinisches Hintergrundwissen finden sich hier genauso wie Informationen zu wissenschaftlichen Studien. Gefördert von der Europäischen Union arbeitet ein internationales zehnköpfiges Team von Journalisten, Ärzten und Kommunikationsexperten an der Plattform. Corience ist auf Englisch, Spanisch und Deutsch verfügbar. Das Nationale Register für angeborene Herzfehler und der Bundesverband Herzkranke Kinder (BVHK) sind neben fünf weiteren Organisationen Partner in Corience.



Informationsportal Corience: Unabhängige Informationen zu angeborenen Herzfehlern