

DIAGNOSE:

HERZENS- ANGELEGENHEIT

Informationen
für Menschen mit
angeborenem
Herzfehler



JETZT DEN EMAH-CHECK MACHEN!



Impressum

Diagnose: Herzensangelegenheit Informationen für Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Eine Broschüre der Deutschen
Herzstiftung e.V. und Herzkind e.V.

Herausgeber

Deutsche Herzstiftung e.V.
in Zusammenarbeit mit
Herzkind e.V.,
Husarenstr. 70, 38102 Braunschweig
und
Kinderherzstiftung der
Deutschen Herzstiftung e.V.,
Bockenheimer Landstr. 94-96,
60323 Frankfurt/Main

Konzept & Design

neues handeln GmbH
www.neueshandeln.de

Bildnachweis

getty/Taylor Walken/Corbis, Titel
getty/Yuri_Arcurs, Titel
Andreas Riess, S. 5
Heidelberg Universitätsklinikum, S. 5

Inhalt

Grußwort	04
Der EMAH-Check In jedem Fall lebenswichtig	06
Adressliste Praxen und Kliniken mit EMAH-Sprechstunde	22
Weitere Anlaufstellen für Menschen mit angeborenem Herzfehler	41

Liebe Leserinnen und Leser,

die Entwicklung in der Behandlung von angeborenen Herzfehlern ist wohl der derzeit größte Erfolg der Herzmedizin: Seit den Neunzigerjahren ist die Zahl der Todesfälle aufgrund angeborener Herzfehler drastischer gesunken als bei allen anderen Herzerkrankungen. Dank bedeutender Fortschritte in der Kinderherzchirurgie, der Kinderkardiologie und der Forschung können heute etwa 90 Prozent der Kinder, die mit einer schweren Fehlbildung des Herzens auf die Welt kommen, das Erwachsenenalter erreichen.

So leben zurzeit etwa 280.000 bis 300.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler in Deutschland – inzwischen mehr als ihre minderjährigen Mitpatienten. Über diese stetig wachsende Patientengruppe der EMAH (Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler) gewinnen wir fortwährend neue Erkenntnisse. Eine der wichtigsten Erkenntnisse ist, dass eine erfolgreiche Behandlung des Herzfehlers im Kindesalter nicht zwangsläufig einer Heilung entspricht. Noch viele Jahre später kann es bei vermeintlich gesunden Patienten zu teils lebensbedrohlichen Verschlechterungen kommen.

Das Problem: Für die Betroffenen selbst sind diese Verschlechterungen nicht immer wahrnehmbar, da sie sich oft schleichend entwickeln. Nur durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen beim EMAH-Spezialisten können die drohenden Komplikationen rechtzeitig erkannt, optimal behandelt und Folgeschäden vermieden werden. Dennoch beobachten wir mit Sorge, dass sich etwa 80 Prozent der EMAH gegenwärtig nicht in medizinischer Betreuung befindet. Die Gründe hierfür sind vielfältig: Unwissenheit, Verdrängung, mangelnde Selbständigkeit, Schwierigkeiten den richtigen Ansprechpartner zu finden.

Gegen all diese Gründe gilt es dringend anzugehen. Mit der Kampagne **Diagnose: Herzensangelegenheit** wollen wir die aus der medizinischen Betreuung verlorengegangenen EMAH aufspüren, sie über die neuesten Erkenntnisse zu ihrem Herzfehler informieren und in die für sie lebenswichtige medizinische Versorgung zurückführen. Denn aus den Kindern mit angeborenen Herzfehlern, deren Eltern wir seit langer Zeit begleiten, sind erwachsene, mündige Patienten geworden, die ihr volles Potenzial im Leben erreichen sollen. Dafür wollen wir ihnen auch in Zukunft tatkräftig zur Seite stehen. Der entscheidende Schritt jedoch ist der, der zum EMAH-Spezialisten führt – den Weg dorthin weist ihnen diese Broschüre.



Prof. Dr. Thomas Meinertz
Vorsitzender des Vorstands der
Deutschen Herzstiftung



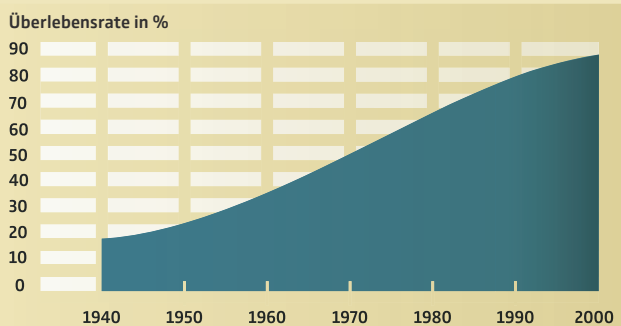
Prof. Dr. Hugo A. Katus
Vorsitzender des Wissenschaftlichen
Beirats der Deutschen Herzstiftung

Der EMAH-Check: In jedem Fall lebenswichtig

Kai Rügenbrink

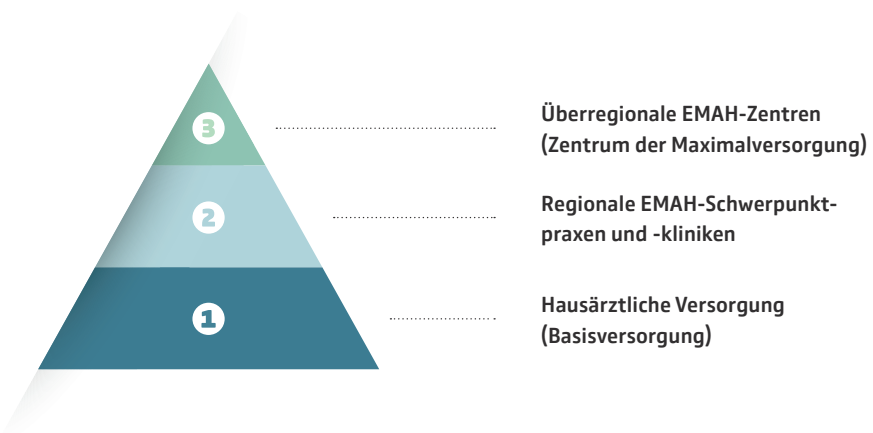
Leiter der Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung

Wenn noch vor wenigen Jahrzehnten bei einem Kind ein schwerer Herzfehler entdeckt wurde, waren seine Chancen, das Erwachsenenalter zu erreichen, gering. Das hat sich inzwischen drastisch geändert. Daher leben momentan etwa 300.000 EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) in Deutschland – dank der Fortschritte der Kinderkardiologie und der Kinderherzchirurgie.



Grafik 1: Überleben mit angeborenen Herzfehlern
Quelle: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Diese bewundernswerten Erfolge bringen jedoch neue Fragen und Herausforderungen mit sich: Wie kann die optimale medizinische Versorgung dieser recht neuen Patientengruppe gewährleistet werden? Um dieser Frage nachzugehen, haben sich die kardiologischen Fachgesellschaften in Deutschland zu einer Task-Force „Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“ zusammengeschlossen. Diese Task-Force veröffentlichte Empfehlungen zur Verbesserung der Versorgung von EMAH, entwickelte Qualifikationskriterien für Ärzte, die EMAH behandeln wollen, und gab eine Leitlinie zur Behandlung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler heraus.



Grafik 2: EMAH-Versorgungspyramide. Die Basisversorgung erfolgt beim Hausarzt, die regelmäßigen Kontrollen in EMAH-Praxen oder -Kliniken. Erweiterte Untersuchungen, stationäre Therapien oder Operationen werden in einem EMAH-Zentrum durchgeführt.
Quelle: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Mit diesem Versorgungsmodell für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler ist Deutschland im internationalen Vergleich führend. Die EMAH-Versorgung in den überregionalen und regionalen EMAH-Zentren und durch die zertifizierten Kardiologen und Kinderkardiologen ist beispielhaft. Dennoch gehen schätzungsweise 80 Prozent der EMAH nicht regelmäßig zu einem Arzt, der sich mit ihrem Herzfehler wirklich auskennt. Wir haben uns die Frage gestellt, woran das liegen mag. Wir haben uns bei den Betroffenen und deren Eltern umgehört und zeigen anhand von drei Beispielen, dass es große Unterschiede in den Bedürfnissen und in der Versorgung der Betroffenen gibt.



Stefan Riefel, 20

Stefan Riefel* ist Anfang 20 und steckt mitten im Studium. Nach seinem Bachelorabschluss im nächsten Jahr möchte sich der Hobby-Angler einen lang gehegten Traum erfüllen: gemeinsam mit zwei Kommilitonen im Kleinbus durch Skandinavien reisen. Doch Stefan leidet an einer angeborenen Aortenklappenstenose**, die bereits mehrfach einer Ballonverengung unterzogen wurde.

Seit seiner Kindheit fährt Stefan deshalb in halbjährlichen Abständen für einen ambulanten Kontrolltermin in eine Spezialklinik, die über 300 km vom Wohnort entfernt liegt. Auch nach Erreichen der Volljährigkeit wird er dort betreut. Die Überweisung in das behandelnde Zentrum übernimmt ein niedergelassener Kinderkardiologe, der eine EMAH-Zertifizierung besitzt.

*Name von der Redaktion geändert

Stefan weiß über seinen eigenen Herzfehler Bescheid und kann mit seiner eingeschränkten Belastbarkeit im Alltag gut umgehen. In der Spezialklinik erhält er auch Informationen zu nicht-medizinischen Fragen, die mit seinem Herzfehler zusammenhängen, z. B. zur Berufswahl und ganz aktuell auch zu seinem Traum – der geplanten Reise.

Die Eltern und auch Stefan selbst sind mit der medizinischen Betreuung sehr zufrieden. Die Familie wünscht sich, dass die medizinische Versorgung, die sich so gut bewährt hat, ihm auch in Zukunft erhalten bleibt. Die große Entfernung, die für die regelmäßigen Kontrollen bewältigt werden muss, ist sicherlich nicht ideal, wird aber von der Familie nicht als Belastung empfunden.

Vorausgesetzt sein Gesundheitszustand bleibt weiterhin so stabil und Stefan beherzigt die notwendigen Vorsichtsmaßnahmen, steht seitens der Ärzte seiner Traumreise nichts im Wege.





Eva Mahr, 18

Eva Mahr* ist gerade 18 Jahre alt geworden und geht noch zur Schule mit dem Ziel, das Abitur zu machen. Aufgrund ihres schweren Herzfehlers, der mit einer Blausucht verbunden war (Pulmonalatresie), musste sie schon mehrfach am Herzen operiert werden: Anlage eines aortopulmonalen Shunts, Glenn-Anastomose, totale cavopulmonale Anastomose. Zuletzt wurde ihr ein Schrittmacher eingesetzt.

Eva weiß, dass sie chronisch herzkrank und dadurch nicht sonderlich belastbar ist. Dennoch: Wann auch immer sie Zeit und Kraft findet, hilft sie im Café ihrer Tante aus. Besonders die Barista-Kunst hat es ihr angetan, zu der sie bereits erste Workshops besucht hat. Ihr großer Traum ist es, einmal ein eigenes Café zu besitzen. Eva wohnt noch bei ihren Eltern in einem ländlichen Gebiet, abseits der Ballungszentren. Trotzdem waren die medizinische Versorgung und die halbjährlichen Kontrolltermine in ihrer Kindheit nie ein Problem. Für alle Gesundheitsfragen jenseits der Herzproblematik war der Kinderarzt ein kompetenter Ansprechpartner. Ging es um den Herzfehler, so stellte der Kinderarzt eine Überweisung in das Kinderherzzentrum aus. Dies änderte sich jedoch mit Evas Volljährigkeit schlagartig: Der Kinderarzt durfte die medizinische Betreuung

nicht mehr übernehmen. Die Suche nach einem Hausarzt oder Erwachsenen-Kardiologen mit ausreichender Erfahrung in der Behandlung dieses komplexen Herzfehlers blieb erfolglos. Einen Arzt mit EMAH-Zertifizierung gibt es in der Region leider nicht. So führt bei Erkrankungen oder den notwendigen Kontrolluntersuchungen der erste Weg zum Hausarzt, der eine Überweisung zu einem niedergelassenen Kardiologen ausstellt. Der niedergelassene Kardiologe führt derzeit trotz mangelhafter Kenntnis des vorliegenden Herzfehlers eine eigene Diagnostik durch, bevor er erwägt, Eva in das Herzzentrum zu überweisen, das die Patientin seit ihrer Geburt kennt.

Zurzeit fühlt sich Eva mit ihrem Herzfehler nur im Herzzentrum gut betreut. Sie wünscht sich für die Zukunft, dass sich der Weg dorthin einfacher gestalten lässt. Die Familie von Eva spricht von einem Betreuungsloch, in welches junge Menschen mit angeborenem Herzfehler mit Erreichen des 18. Lebensjahres fallen können. Denn dass es sich bei ihrer Tochter nicht um einen Einzelfall handelt, wissen sie durch den Austausch mit anderen Herzkinder-Familien.

Der derzeitige „Ärzte-Marathon“ stellt eine große Belastung für Eva dar. Ohne den Zuspruch ihrer Eltern hätte sie sicherlich schon die eine oder andere Kontrolluntersuchung ausfallen lassen. Wenn sie irgendwann einmal von zuhause auszieht, macht sie das vielleicht einfach: dem Herzfehler



nicht mehr so viel Platz im Leben einräumen, nur noch bei akuten Beschwerden zum Arzt gehen, sich auf die Ausbildung als Barista konzentrieren.

Doch hier sitzt Eva einem Trugschluss auf: Auf lange Sicht würde sie so ihre Gesundheit und damit ihren Traum des eigenen Cafés erheblich gefährden. Wenn sie stattdessen den zugegebenermaßen umständlichen Weg ins Herzzentrum in Kauf nimmt und mit der Zeit vielleicht sogar einen EMAH-Spezialisten in ihrer Nähe findet, der sie dorthin überweisen kann, hat sie gute Chancen, ihr Ziel zu verwirklichen.



Torsten Hase, 21

Torsten Hase* ist 21 Jahre alt. Er steht kurz vor dem Abschluss seiner Ausbildung als Fotograf und plant direkt im Anschluss eine längere Fotoreise durch Asien. Um für seinen Lebensraum, Fotojournalist zu werden, bestens ausgerüstet zu sein, möchte er nach seiner Rückkehr gleich noch ein Studium der Fotografie anhängen.

Als Kleinkind war Torsten mal im Krankenhaus, aber daran kann er sich nicht mehr erinnern. Seine Eltern haben dieses Thema ausgeblendet. Wenn er Fragen dazu gestellt hat, hieß es nur: „Das ist zum Glück Vergangenheit. Du bist jetzt gesund. Schau nach vorne, nicht nach hinten.“ Und mit der Zeit hat Torsten diesen ersten, kritischen Teil seines Lebensweges völlig vergessen. Zu seinem Hausarzt geht er nur, wenn es unbedingt nötig ist. Von notwendigen, regelmäßigen Kontrolluntersuchungen beim EMAH-Spezialisten hat Torsten noch nie etwas gehört. Warum auch? Er fühlt sich kerngesund.

Blöd ist nur, dass er in letzter Zeit beim Fußball mit seinen Freunden nicht mehr so richtig mithalten kann. Sein Puls jagt nach oben, er ist schnell aus der Puste, und nach dem

Spiel benötigt er viel mehr Zeit, um sich zu erholen. Das war früher anders. Aber bestimmt hat er nur ein kleines Formtief... Was Torsten nicht weiß: Er hatte als Kind einen Herzkathetereingriff, bei dem eine Stenose, eine Engstelle in einem Gefäß, aufgeweitet wurde. Nach diesem Eingriff, der „erfolgreich verlaufen ist“, erfolgten noch ein paar Routinekontrollen, die aber alle „ohne krankhaften Befund“ abliefen. Und da die lange Fahrt zum Herzzentrum zeitraubend war und sich Torsten ja prächtig entwickelte, gerieten diese Termine nach und nach in Vergessenheit.

Am Samstag, beim Freundschaftsspiel gegen den Partnerverein, ist es dann passiert. Torsten wurde schwindelig, er verlor das Bewusstsein und kippte einfach um. Notarzt und Rettungswagen wurden gerufen. Eine umfassende Diagnostik im nächsten Herzzentrum brachte es dann an den Tag: Im Bereich der angeborenen Aortenklappenstenose ist wieder eine hochgradige Enge aufgetreten, der Herzmuskel ist stark verdickt. Die Herzkranzgefäße können diesen dicken Herzmuskel und den Körper nicht mehr ausreichend mit Blut versorgen. Schwere, lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen sind die Folge.

Bei einer Routinekontrolle wäre diese Verengung sicherlich schon viel früher aufgefallen und eine Behandlung hätte zeitnah einsetzen können. Die geplante Fotoreise wird

Torsten nun bis auf Weiteres verschieben müssen. Die Ärzte sind jedoch zuversichtlich, dass er diese nach erfolgreicher Behandlung und bei Einhaltung regelmäßiger Kontrolltermine nachholen kann – mit einigen Abstrichen in der geplanten Reiseroute. Und das Studium? Das wird er ganz in Ruhe im nächsten Jahr angehen.



Für die nahe Zukunft ist es wichtig zu erreichen, dass Erwachsene mit angeborenem Herzfehler eine kompetente medizinische Betreuung auch jenseits der Volljährigkeit kontinuierlich wahrnehmen. Da im Erwachsenenalter zusätzliche Fragestellungen wie Ausbildung, Berufsfindung, Familienplanung etc. an Bedeutung gewinnen, sollte auch die psychosoziale Betreuung der Patienten als fester Bestandteil in die Behandlungsstrategie integriert werden. Denn die oben genannten Schwierigkeiten und das Gefühl, nicht angemessen behandelt zu werden, führen dazu, dass viele erwachsene Patienten mit angeborenem Herzfehler ganz auf eine weitere Betreuung verzichten. Die nächste Behandlung erfolgt dann in der Regel als Notfall – und nicht selten zu spät.

**HILFREICHE
INFORMATIONEN
UND KONTAKTE**



Hilfen für Patienten bieten Selbsthilfeorganisationen wie die **Kinderherzstiftung**, **Herzkind e.V.** oder **JEMAH e.V.** Hier finden die Patienten Unterstützung in Bezug auf die EMAH-Arztsuche und haben die Möglichkeit einer sozialrechtlichen Beratung (siehe Seite 41 – 43).

Die EMAH-zertifizierten Kinderkardiologen und Kardiologen sowie die Zentren, die ein EMAH-Zertifikat der Fachgesellschaften der Kinderkardiologen (DGPK) und Kardiologen (DGK) erhalten haben, sind ab Seite 22 aufgelistet und unter www.kinderherzstiftung.de/emah.php zu finden.

Zusätzlich finden Sie eine Auflistung aller Ärzte, die die EMAH-Zertifizierung erlangt haben, unter www.kinderkardiologie.org/emah/aerzteliste-sortiert-nach-namen/

www.herzstiftung.de/herzfehler
www.herzkind.de
www.jemah.de
www.corience.org/de

Praktische Tipps

für eine gute Betreuung

Vor dem 18. Geburtstag

- Sprechen Sie frühzeitig den Kinder- und Jugendkardiologen zum Wechsel in die Erwachsenen-Kardiologie an.
- Sprechen Sie offen alle wesentlichen Fragen an, keine Frage ist zu blöd.
- Denken Sie frühzeitig an Ihre Berufsplanung und sprechen Sie mit dem betreuenden Arzt darüber.
- Informieren Sie sich im Internet (s. Links auf S. 20) und/oder bei Selbsthilfeorganisationen.

Nach dem 18. Geburtstag

- Erfragen Sie die Qualifikation des betreuenden Kardiologen.
- Nehmen Sie gegebenenfalls Kontakt zum EMAH-Kardiologen auf. Kein Weg sollte zu weit sein, wenn es um die eigene Gesundheit geht.
- Auch banale Operationen sollten nur nach Rücksprache mit einem Zentrum für EMAH erfolgen, dasselbe gilt für eine Entbindung.
- Informieren Sie sich im Internet (s. Links auf S. 20) und/oder bei Selbsthilfeorganisationen.

Adressliste

EMAH-Sprechstunde

Hier finden Sie die aktuelle Adressliste aller pädiatrischen und internistischen Kardiologen mit der Zusatzqualifikation EMAH. Diese Spezialisierung wurde von der Task Force EMAH geschaffen, um die größer werdende Gruppe erwachsener Patienten mit angeborenen Herzfehlern optimal zu versorgen. Die derzeit 17 überregionalen EMAH-Zentren, die 3 regionalen EMAH-Schwerpunktkliniken sowie die 7 EMAH-Schwerpunktpraxen sind gekennzeichnet.

Stand: Mai 2018

PLZ 0



04289 Leipzig
Strümpellstr. 39
Tel: 0341 865 1035

Herzzentrum Leipzig
Überregionales EMAH-Zentrum

Prof. Dr. Ingo Dähnert, Dr. Peter Kinzel, PD Dr. Philipp Lurz,
MU Dr. Roman Gebauer

06120 Halle
Ernst-Grube-Str. 40
Tel: 0345 5572611

Universitätsklinikum Halle
EMAH-Sprechstunde

Prof. Dr. Ralph Grabitz

06846 Dessau
Dosseweg 5
Tel: 0340 501 1300

Städtisches Klinikum Dessau
Kinderabteilung

Dr. Uwe Mathony

PLZ 1

10117 Berlin
Charitéplatz 1
Tel: 030 450514184

Charité
Universitätsmedizin Berlin
EMAH-Sprechstunde

Prof. Dr. Friedrich Köhler

10555 Berlin
Bochumer Str. 1
Tel: 030 3933006

Dr. Boris Griebenow

10799 Berlin
Prager Str. 10
Tel: 030 2182882

Dr. Thomas Boeckel

12163 Berlin
Feuerbachstr. 53
Tel: 030 8559027

Dr. Andreas Kästner
Dr. Heike Koch
Dr. Christian Köpcke

12347 Berlin
Britzer Damm 63
Tel: 030 6065036

Dr. Jens Timme
Dr. Gabriele Senft

13187 Berlin-Pankow
Florastr. 44
Tel: 030 4855446

Dr. Carl-Christian Blumenthal-Barby



13353 Berlin
Augustenburger Platz 1
Tel: 030 45932820

Deutsches Herzzentrum Berlin
Überregionales EMAH-Zentrum
Prof. Dr. Felix Berger, Dr. Björn Peters,
Charité Campus Virchow Klinikum Kinderkardiologie,
Dr. Guido Haverkämper, Dr. Joachim Will

15732 Eichwalde
Lotharstr. 15
Tel: 030 6758696

Dr. Sigrun Mebus

16356 Ahrensfelde
Dorfstr. 17
Tel: 030 93494960

Dr. Andrea Schedifka
(Nur nach Absprache)

17475 Greifswald
Ferdinand-Sauerbruch-Str.
Tel: 03834 866319

Universitätsmedizin Greifswald
EMAH-Sprechstunde
Dr. Michaela Maier-Weidmann

19055 Schwerin
Wismarsche Str. 393
Tel: 0385 5202730

Helios Klinik Schwerin
Dr. Stefan Rosenstein

PLZ 2



20246 Hamburg
Martinistr. 52
Tel: 040 741058206

Universitäres Herzzentrum Hamburg
Überregionales EMAH-Zentrum

Dr. Christoph Sinning, Dr. Peer Alexander Hauck,
Dr. Elvin Zengin

20357 Hamburg
Schäferkampsallee 56
Tel: 040 43093690

Dr. Stefan Renz

21335 Lüneburg
Schießgrabenstr. 1
Tel: 04131 2216822

Dr. Christoph Schröder

21465 Reinbek
Schaumanns Kamp 2D
Tel: 040 7227616

Dr. Stephan-M. Eiselt

22041 Hamburg
Wandsbeker Marktstr. 69
Tel: 040 682400

Dr. Christian Beyer

22041 Hamburg
Schlossgarten 3+7
Tel: 040 6828060

Dr. Martin Kindel



22119 Hamburg
Manshardtstr. 2
Tel: 040 88305610

Dr. Stefan Schoof
EMAH-Schwerpunkt-Praxis

22549 Hamburg
Langelohstraße 158
Tel: 040 804110

Dr. Jörg Müller-Scholtz

22765 Hamburg
Max-Brauer-Allee 52
Tel: 040 3892476

Dr. Carsten Brockhoff

22767 Hamburg
Neue Große Bergstr. 7
Tel: 040 382222

Dr. Bernd Friedrich

22926 Ahrensburg
Rathausplatz 25
Tel: 04102 52095

Dr. Christian Thiel

23560 Lübeck
Oberbüssauer Weg 6
Tel: 0451 803777

Dr. Martin Bethge

23560 Lübeck
Kronsfordter Allee 71
Tel: 0451 5851681

Sana Kliniken Lübeck, Klinik für Kardiologie

Dr. Birke Schneider

23564 Lübeck
Brehmerstr. 5
Tel: 0451 796419

Dr. John Van Wees

23701 Eutin
Berliner Platz 12
Tel: 04521 798844

Dr. Frank Winkler

24105 Kiel
Haus 9,
Arnold-Heller-Str. 3
Tel: 0431 505025620

Uniklinikum Schleswig Holstein Kiel

Überregionales EMAH-Zentrum

Prof. Hans-Heiner Kramer, Dr. Ulrike Hoffmann, Dr. Olaf Jung,
Dr. Kolja Becker; DP Dr. Gunther Fischer, Dr. Katy Rinne

24159 Kiel
Richthofenstr. 57
Tel: 0431 364617

Dr. Wolfgang Ram

24768 Rendsburg
Hollensenstr. 27a
Tel: 04331 28383

Dr. Harald W. Hach





24939 Flensburg
Apenrader Straße 4
Tel: 0461 420 11

Dr. Geert Morf
EMAH Schwerpunkt-Praxis

25421 Pinneberg
Dingstätte 27
Tel: 04101 5015

Dr. Dirk Hillebrand

26122 Oldenburg
Georgstr. 5
Tel: 0441 146 18

Dr. Reinald Motz

26133 Oldenburg
Rahel-Straus-Str. 10
Tel: 0441 4032534

Klinikum Oldenburg
EMAH-Sprechstunde
Dr. Kay Kronberg, Dr. Reinhold Motz

28209 Bremen
Schwachhauser Heerstr. 50
Tel: 0421 421 55

Dr. Annette Magsaam

28277 Bremen
Senator-Weßling-Str. 1
Tel: 0421 8400789

Klinikum Links der Weser
EMAH-Sprechstunde
Dr. Jan Hendrik Nürnberg, Dr. Joachim Hebe

28325 Bremen
Zermatter Str. 21–23
Tel: 0421 423 139

Dr. Ronald Müller

29614 Soltau
Walsroder Str. 8
Tel: 05191 969880

Dr. Uwe Büsscher

PLZ 3

30159 Hannover
Karmarschstr. 36
Tel: 0511 324411

Dr. Joachim Sohr

30459 Hannover
Stadionbrücke 4
Tel: 00511 9272200

Klinikum Siloah
Prof. Dr. Andreas Franke

30625 Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
Tel: 0511 5326752
0511 5323244

Medizinische Hochschule Hannover
Überregionales EMAH-Zentrum
Prof. Dr. Philipp Beerbaum, Dr. Mechthild Westhoff-Bleck,
Dr. Urte Grosser

31224 Peine
Duttenstedter Str. 11
Tel: 05171 76730

Dr. Birgit Gerecke

32545 Bad Oeynhausen,
Georgstr. 11
Tel: 05731 971143

Herz- und Diabeteszentrum NRW
Überregionales EMAH-Zentrum
Dr. Eric Cherlet, Dr. Susanne Urban, Dr. Stefanie Rammes,
Dr. Majed Kanaan, Dr. Karl-Otto Dubowy, Dr. Rainer Görg,
Dr. Thorsten Laser, Dr. zu Knyphausen, Dr. Kirchner

32756 Detmold
Sonnenanger 1
Tel: 05231 721181

Klinikum Lippe-Detmold
Prof. Dr. med. Stephan Gielen

35393 Gießen
Feulgenstr. 12
Tel: 0641 98543477

Hessisches Kinderherzzentrum
Überregionales EMAH-Zentrum
Dr. Monika Lüdemann, Dr. Katharina Franke

35578 Wetzlar
Haarbachstr. 14
Tel: 06441 90080

Dr. Rolf Klingler

36039 Fulda
Gerloser Weg 23 A
Tel: 0661 70025

Dr. Jannos Siaplaouras





37075 Göttingen
Robert-Koch-Str. 40
Tel: 0551 396203
0551 396204

Herzzentrum Göttingen
Überregionales EMAH-Zentrum
Prof. Dr. Thomas Paul



38102 Braunschweig
Helmstedter Str. 130
Tel: 0531 7996633

Dr. Jens Bahlmann
EMAH-Schwerpunkt-Praxis

39130 Magdeburg
Birkenallee 34
Tel: 0391 7347356

Dr. Jens Karstedt

PLZ 4



40225 Düsseldorf
Moorenstr. 5
Tel: 0211 8118822

Universitätsklinikum Düsseldorf
Regionale EMAH-Schwerpunktklinik
Dr. med. Eva Kehmeier, Dr. med. Tobias Zeus,
Prof. Dr. med Frank Pillekamp

40593 Düsseldorf
Urdenbacher Allee 83
Tel: 0211 28001221

Sana Krankenhaus Benrath
Prof. Dr. Thorsten Dill

40882 Ratingen
Ernst-Dietrich-Platz 1
Tel: 02102 28059

Dr. Andreas Kleemann

42117 Wuppertal
Arrenberger Str. 20
Tel: 0202 7395450

Dr. Herbert Probst

42283 Wuppertal
Heusenerstr. 40
Tel: 0202 8963817

Helios Kliniken Wuppertal
PD Dr. Andreas Heusch



44137 Dortmund
Kampstr. 45
Tel: 0231 958 0890

Dr. Martin Lehn
Dr. Marion Brinker
EMAH-Schwerpunkt-Praxis

44797 Bochum
Kurt-Schumacher-Platz 4
Tel: 0234 608 600

Dr. Gerold Metzger
Prof. Dr. Eckhardt Trowitzsch

45122 Essen
Hufelandstr. 55
Tel: 0201 7234844

Westdeutsches Herzzentrum Essen
EMAH-Sprechstunde
Dr. Ulrich Neudorf, Dr. Carsten Müntjes

45141 Essen
Von Bergmann-Str. 2
Tel: 0201 64003300

Dr. Wolfgang Lawrenz

46246 Bottrop
Berliner Platz 6
Tel: 02041 182 503

Dr. Thorwald Waidner
Dr. Gert O. Kerkhoff

47137 Duisburg
Gerrickstr. 21
Tel: 0203 451 3300

Herzzentrum Duisburg
EMAH-Sprechstunde
PD Dr. Otto Krogmann

48147 Münster
Piusallee 18
Tel: 0251 144 9660

PD Dr. Josef Gehrmann



48149 Münster
Albert-Schweitzer 33
Campus 1, Gebäude A1
Tel: 0251 83461 10

Universitätsklinikum Münster
Überregionales EMAH-Zentrum
Prof. Dr. Harald Baumgartner, Dr. Stefan Orwat,
Prof. Dr. Dr. Gerhard-Paul Diller, Dr. Renate Schmidt,
Dr. Julia Vormbrock, Dr. Gerrit Kaleschke

47166 Duisburg
An der Abtei 7 – 11
Tel: 0203 546 2451

Kath. Klinikum Duisburg
PD Dr. Wolfgang Lepper

48149 Münster
Himmelreichallee 37 – 41
Tel: 0251 981 660

Dr. Christian Fechtrup

48653 Coesfeld
Letter Str. 37
Tel: 02541 886 63

Kardiologie Münsterland
Dr. Gregor Kerckhoff

49074 Osnabrück
Bischofstr. 1
Tel: 0541 326 46 62

Marienhospital Osnabrück
Prof. Dr. Thomas Wichter

49808 Lingen
Am Wall Süd 20
Tel: 0591 901 11220

Dr. Martin Kruse

PLZ 5

50676 Köln
Josef-Haubrich-Hof 5
Tel: 0221 921 6770

Dr. Ansgar Peters
Dr. Carmen Felder

50937 Köln
Kerpener Str. 62
Tel: 0221 478 32356

Herzzentrum Uniklinik Köln
Überregionales EMAH-Zentrum
Dr. Michael Huntgeburth, Dr. Axel Kröner

51067 Köln
Bergisch Gladbach Str.
408 – 412
Tel: 0221 977 7433

Dr. Dieter Koch
EMAH bis zum 23. Lebensjahr

51375 Leverkusen
Am Gesundheitspark 11
Tel: 0214 48000

Klinikum Leverkusen
EMAH-Sprechstunde
PD Dr. Joachim G. Eichhorn





52074 Aachen
Pauwelsstr. 30
Tel: 0241 8089661
0241 8088532

Universitätsklinikum Aachen
Überregionales EMAH-Zentrum

Prof. Dr. Gunter Kerst, Prof. Dr. Hedwig Hövels-Gürich, Prof. Dr. Eberhard Mühler, PD Dr. Corinna Lebherz, Dr. Jörg Schröder

52525 Heinsberg
Stiftsstr. 21
Tel: 02452 4818

Dr. Khaled Abou Lebdi

53113 Bonn
Adenauerallee 119
Tel: 0228 8733256

Universitätsklinikum Bonn
EMAH-Sprechstunde

Dr. Johannes Breuer, Dr. Christine Bernhardt,
Dr. Ulrike Herberg

53115 Bonn
Baumschulallee 1
Tel: 0228 657571

Dr. Karl La Rosée

53127 Bonn
Sigmund-Freud-Str. 25
Tel: 0228 28715217

Prof. Dr. Georg Nickenig

53757 St. Augustin
Arnold-Janssen-Str. 29
Tel: 02241 49651

Kinderherzzentrum Sankt Augustin
EMAH-Sprechstunde

Dr. Valerie Amann, Dr. Rolf Kallenberg,
Prof. Dr. Martin Schneider

53840 Troisdorf
Kölner Str. 42
Tel: 02241 71014

Dr. Jan Christian Stelter

53879 Euskirchen
Oststr. 1 – 5
Tel: 02251 921350

Dr. Norbert Cattelaens

54296 Trier
Max-Planck-Str. 7
Tel: 0651 45449

Kinderkardiologie Trier
Dr. Ronald-Peter Handke

55122 Mainz
Wallstr. 3 – 5
Tel: 06131 221 100

Dr. Mathias Ertel



55131 Mainz
Langenbeckstr. 1
Tel: 06131 172 783
06131 172 892

Universitätsklinik Mainz
EMAH-Schwerpunktklinik
Dr. med. Ralph Stephan v. Bardeleben
Prof. Dr. Christoph Kampmann

58095 Hagen
Elberfelder Str. 74
Tel: 02331 377 3994

Dr. Johannes Hartmann

PLZ 6

60389 Frankfurt
Seckbacher Landstr. 65
Tel: 069 46031340

Cardiovasculäres Zentrum
Prof. Dr. Horst Sievert

60590 Frankfurt
Theodor-Stern-Kai 7
Tel: 069 630 157 59

Universitätsklinikum Frankfurt/Main
EMAH-Sprechstunde
Dr. Anoosh Esmaeili

60594 Frankfurt
Walter-Kolb-Str. 9 – 11
Tel: 069 722 66 70

Dr. Stephan Backhoff

63477 Maintal
Fechenheimer Weg 19
Tel: 06109 379 600

Dr. Uwe Seitz

64285 Darmstadt
Martinspfad 72
Tel: 06151 463 86

Dr. Elmo Feil

65396 Walluf
Hohlweg 20
Tel: 06123 737 77

PD Dr. C.-F. Wippermann



66421 Homburg/Saar
Kirrberger Straße,
Gebäude 9
Tel: 06841 162 8333

Universitätsklinik des Saarlandes
Überregionales EMAH-Zentrum
Prof. Dr. Hashim Abdul-Khaliq,
Dr. Tanja Rädle-Hurst



67071 Ludwigshafen
Ludwig-Gutmann-Str. 11

Dr. Marc Schlez
EMAH-Schwerpunkt-Praxis

67433 Neustadt
Rathausstr. 8
Tel: 06321 7474



67655 Kaiserslautern
Helmut-Hartert-Str. 1
Tel: 0631 203 1370

Westfalz-Klinikum, Innere Medizin II
Regionale EMAH-Schwerpunkt-klinik
Dr. Bernd Haaff, Prof. Dr. Angelika Lindinger

69115 Heidelberg
Kurfürstenanlage 36
Tel: 06221 266 80

Dr. Sabine Born
Dr. Mario Serpi



69120 Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 430
Tel: 06221 564 606

Universitätsklinikum Heidelberg
Überregionales EMAH-Zentrum
Prof. Dr. Matthias Gorenflo, PD Dr. Raoul Arnold

PLZ 7

70174 Stuttgart
Kriegsbergstr. 62
Tel: 0711 27872441

Klinikum Stuttgart, Olgahospital
Zentrum für angeborene Herzfehler
Überregionales EMAH-Zentrum
Dr. Thomas Güthe, Dr. Frank Uhlemann, Dr. Tilmann Eberle



70597 Stuttgart
Schöttlestr. 34 C
Tel: 0711 7678989

Dr. Gudrun Binz, Dr. Thomas Teufel,
Dr. Alexander Beyer
EMAH-Schwerpunkt-Praxis



72076 Tübingen
Hoppe-Seyler-Str. 1
Tel: 07071 2987174

Universitätsklinik Tübingen
Überregionales EMAH-Zentrum
Prof. Dr. Renate Kaulitz, Prof. Dr. Ludger Sieverding,
Prof. Dr. Michael Hofbeck

72076 Tübingen
Otfried-Müller-Str. 10
Tel: 07071 2982712

Prof. Dr. Meinrad Gawaz

73557 Mutlangen
Wetzgauer Str. 85
Tel: 07171 7011902

Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd
EMAH-Sprechstunde
Dr. Jochen Riedel

74523 Schwäbisch Hall
Diakoniestr. 10
Tel: 0791 7534414

Dr. Kathrin Brehmer

76646 Bruchsal
Hoheneggerstr. 9
Tel: 07251 86636

Dr. Barbara Ehrfeld



79106 Freiburg
Hugstetter Str. 55
Tel: 0761 27033870

Universitätsklinik Freiburg
Überregionales EMAH-Zentrum
Prof. Dr. Brigitte Stiller, Dr. Thilo Fleck,
Dr. Jochen Grohmann, Dr. Rene Höhn

79111 Freiburg
Elsa-Brandström-Str. 4
Tel: 0761 43771

Dr. Nicole Häffner

PLZ 8



80636 München
Lazarettstr. 36
Tel: 089 12183005

Deutsches Herzzentrum München
Überregionales EMAH-Zentrum

Prof. Dr. Peter Ewert, Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer,
PD Dr. Andreas Eicken

80638 München
Franz-Schrank-Str. 2
Tel: 089 17876790

Dr. Michael Hauser

80802 München
Ungererstr. 42
Tel: 089 337153

Dr. Georg Engl

80802 München
Leopoldstr. 27
Tel: 089 333027

Prof. Dr. Michael Vogel

81377 München
Marchioninstr. 15
Tel: 089 440073941

LMU Klinikum München
EMAH-Sprechstunde
Dr. Marcus Fischer

81675 München
Max-Planck-Str. 7
Tel: 089 1293771

Dr. Alexander Roithmaier

82131 Gauting
Pippinplatz 4
Tel: 089 89323200

PD Dr. Heiko Stern

82140 Olching
Hauptstraße 37
Tel: 08142 15700

Dr. Christian Pauli

83278 Traunstein
Cuno-Niggel-Str. 3
Tel: 0861 7051552

Klinikum Traunstein
EMAH-Sprechstunde
Dr. Ralf Brangenberg, Dr. Ulrich Römer

84036 Landshut
Grillparzerstr. 9
Tel: 0871 852 11 72

Kinderkrankenhaus St. Marien
EMAH-Sprechstunde
Dr. Reinhard Herterich

84453 Mühldorf
Töginger Str. 27
Tel: 08631 184 114 11

Dr. Norbert Schön

87439 Kempten
Robert-Weixler-Str. 50
0831 5303483

Dr. Alexandra Bauch

88048 Friedrichshafen,
Röntgenstr. 2
Tel: 07541 967 1230

Klinikum Friedrichshafen
Dr. Günther Welte

88212 Ravensburg
Gartenstr. 86
Tel: 0751 361 80 60

Dr. Klaus Schlotterbeck

88400 Biberach
Alter Postplatz 9
Tel: 07351 8800

Dr. Christoph Galm

89075 Ulm
Eythstr. 24
Tel: 0731 500571 27

Universitätsklinikum Ulm
EMAH-Sprechstunde
Prof. Dr. Christian Apitz

89077 Ulm
Magirusstr. 49
Tel: 0731 935 30 70

Dr. Michael Lieberknecht

PLZ 9

90439 Nürnberg
Gustav-Adolf-Str. 25a
Tel: 0911 6104590

Prof. Dr. Helmut Singer

90449 Nürnberg
Dombühler Str. 8
Tel: 0911 670950

Dr. Roland Reif

90471 Nürnberg
Breslauerstr. 201
Tel: 0911 3985182

Klinikum Nürnberg-Kardiologie

Dr. Jürgen Jessl
Dr. Sigrun Karsten

91052 Erlangen
Michael-Vogel-Str. 1b
Tel: 0913 22602

Prof. Dr. Andreas Koch

Universitätsklinikum Erlangen

EMAH-Sprechstunde

91054 Erlangen
Loschgestr. 15
Tel: 09131 8535355

Prof. Dr. Sven Dittrich

91054 Erlangen
Ulmenweg 18
Tel: 09131 8535000

Dr. Ulrike Gundlach

91154 Roth
Am Stadtpark 1
Tel: 09171 899445

Dr. Christian Dorn

92224 Amberg
Emailfabrikstr. 12
Tel: 09621 785680

Prof. Dr. Karl Osterziel

93059 Regensburg
Weichser Weg 5
Tel: 0941 4672860

Dr. Georg Leipold

94032 Passau
Nibelungenplatz 2
Tel: 0851 7569602

Dr. Norbert Schmiedl

94032 Passau
Kleiner Exerzierplatz 11
Tel: 0851 7202670

Dr. Thomas Lange

95032 Hof
Eppenreuther Str. 28
Tel: 09281 97051

Dr. Martin Wilken

95444 Bayreuth
Bahnhofstr. 29
Tel: 0921 12244

Dr. Holger Vogelsberg

95512 Neudrossenfeld
An den Rotmainauen 4
Tel: 09203 973677

Dr. Gerald Hofner

97070 Würzburg
Kardinal-Döpfner-Platz 1
Tel: 0931 404090

Dr. Wolfgang Brosi

97080 Würzburg
Josef-Schneider-Str. 2
Tel: 0931 20127740

Universitätsklinikum Würzburg

EMAH-Sprechstunde

Dr. Johannes Wirbelauer

97440 Werneck
Balthasar-Neumann-Platz 3
Tel: 09722 948940

Dr. Peer Ziemssen

97980 Bad Mergentheim
Uhlandstr. 7
Tel: 07931 582301

Caritas Krankenhaus

EMAH-Sprechstunde

Prof. Dr. Buchhorn

99089 Erfurt
Nordhäuser Str. 74
Tel: 0361 781 2481

Helios Klinik Erfurt
Dr. Nils Menck

99097 Erfurt
Am Drosselberg 49
Tel: 0361 421 9846

Dr. Veronika von Jan

Bei denen als **EMAH-Zentrum** gekennzeichneten Kliniken handelt es sich um Kliniken, die nach den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie, der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie als überregionale Zentren zur Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern zertifiziert wurden.

EMAH-Praxen und **EMAH-Schwerpunktkliniken** sind ebenfalls nach diesen Empfehlungen zertifizierte Zentren der regionalen Versorgung.

Diese Liste wurde mit großer Sorgfalt erstellt. Wir können aber nicht garantieren, dass sich nach Abschluss der redaktionellen Arbeit Änderungen ergaben, die hier nicht berücksichtigt sind. Bitte helfen Sie uns: Teilen Sie uns Änderungen, Ergänzungen, Streichungen usw. mit. Vielen Dank.

Redaktion: Heike Kolb
T 0531 220660
info@herzkind.de

Stand: Mai 2018

Anlaufstellen

für Menschen mit angeborenem Herzfehler



Sozialrechtliche Beratungsstelle für Menschen mit angeborenem Herzfehler

Bei der Sozialrechtlichen Beratungsstelle erhalten Sie Hilfe bei Anträgen, Widerspruchsverfahren sowie Informationen zum Schwerbehindertenausweis oder zu Rehabilitationsmaßnahmen, zu Leistungen der Krankenversicherungen oder der Rentenversicherungsträger ebenso wie zu den Leistungen der Pflegeversicherung:

AHF-Beratung@email.de

Ihre Ansprechpartnerinnen in der Beratungsstelle sind
Ina Schneider & Kathrin Borsutzky.

Gern auch telefonisch:
Mo – Do, 09 – 15 Uhr
Fr, 9 – 12 Uhr
unter 0531 2206612



HERZKIND e.V.
Information • Beratung • Hilfe

HERZKIND e.V.

Der HERZKIND e.V. ist eine Vereinigung von Eltern herzkranker Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Eltern helfen Eltern: zuhören, verstehen und begleiten, trösten und helfen. Wir stehen Menschen mit angeborenem Herzfehler und ihren Familien als kompetenter Ansprechpartner seit 1984 mit Rat und Tat zur Seite. Wir helfen bei Ihren Fragen bezüglich der Diagnose, der Behandlungsmöglichkeiten und Operationen, leiten durch den Dschungel des Gesundheitswesens und des Sozialrechts und vermitteln Kontakte zu anderen Betroffenen und zu weiteren Hilfsangeboten. In einigen kinder-kardiologischen Schwerpunkt-kliniken stehen Ihnen selbst betroffene Eltern als direkte Gesprächspartner zur Verfügung. Bundesweit haben sich Eltern in 32 regionalen Gruppen zusammengeschlossen. Wir veranstalten Seminare und Freizeiten, helfen bei Problemen mit der Kita oder mit der Schule, geben Tipps zur Berufswahl. Wir unterstützen die Forschung, auch bei der Suche nach optimalen Behandlungsmöglichkeiten. In besonderen Fällen gibt es auch finanzielle Hilfen für sozial schwache Familien. Wir sind gern für Sie da.

HERZKIND e.V.

Ansprechpartnerin: Heike Kolb
Husarenstr. 70
38102 Braunschweig
T 0531 220 660
F 0531 220 6622
info@herzkind.de
www.herzkind.de

Spendenkonto:

Volksbank BraWo
IBAN DE 18 2699 1066 6336 9490 00
BIC GENODEF1WOB



Kinder
Herzstiftung

Kinderherzstiftung

Die Kinderherzstiftung ist Teil der Deutschen Herzstiftung e.V. Unser oberstes Ziel: Anlaufstelle für Menschen mit angeborenem Herzfehler und deren Familien sein, die Betroffenen mit ihren Ängsten ernst nehmen, Antworten auf ihre zahlreichen Fragen haben und laienverständliche Informationen anbieten. Hochwertige Informationschriften wie z.B. unsere Mitgliederzeitschrift *herzblatt*, aber auch Sonderdrucke und Broschüren zu verschiedenen Schwerpunktthemen können kostenfrei angefordert werden oder stehen auf unserer Internetseite zum Herunterladen bereit. Eine individuelle Beratung findet in unserer medizinischen Sprechstunde statt, in der (Kinder-)Kardiologen und (Kinder-)Herzchirurgen ausführlich auf Ihre Fragen eingehen. Wir sind aktiv im Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler, dem Zusammenschluss aller bundesweit tätigen Patientenorganisationen für Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Seminare, Unterstützung von Selbsthilfegruppen, aktive Mitarbeit in den Arbeitsgruppen der Fachgesellschaften und Freizeitangebote für Kinder, Jugendliche und Familien sowie die gemeinsame Beratungsstelle mit Herzkind e.V. runden unser Angebot für Sie ab.

Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V.

Ansprechpartner: Kai Rügenbrink
Bockenheimer Landstr. 94 – 96
60323 Frankfurt/Main
T 069 955 128-145
F 069 955 128-345
www.kinderherzstiftung.de
info@kinderherzstiftung.de

Spendenkonto:

Commerzbank AG Frankfurt
IBAN DE 98 5008 0000 0090 0035 03
BIC DRESDEFFXXX

