



Leben mit angeborenem

Herzfehler im Erwachsenenalter

Ein Leitfaden

Kinder
Herzstiftung



Inhalt

Vorwort	5		
TEIL 1		TEIL 3	
Versorgungsstruktur		Leben mit angeborenem Herzfehler	
Die Versorgungsstruktur von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland	9	Leben mit angeborenem Herzfehler: repariert, aber nicht geheilt – was bleibt zurück?	72
Nachsorge bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern: häufige Herzfehler und deren Probleme	17	Übergewicht und Adipositas: eine besondere Herausforderung bei Patienten mit angeborenem Herzfehler	76
TEIL 2		Körperliche Aktivität und Training in der Prävention und Sekundärprävention von kardiovaskulären Erkrankungen: ein Thema für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler?	84
Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten		Rehabilitation bei angeborenen Herzerkrankungen	91
Mit einem Magneten das Herz untersuchen – Herz-MRT bei angeborenen Herzfehlern	24	Bedeutung der Mundgesundheit bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern	95
Katheterbasierter Pulmonalklappenersatz (PPVI) bei angeborenen Herzfehlern	30	TEIL 4	
Leben nach Herzklappenersatz bei angeborenen Herzfehlern	37	Beratung	
Erkrankung des Lungengefäßbettes bei EMAH verstehen: Pathophysiologie als Grundlage der Behandlung	46	Genetische Beratung und Diagnostik bei erblichen Herz- und Gefäßerkrankungen	105
Herzinsuffizienz bei EMAH: Was ist anders bei Diagnostik und Therapie?	51	Planung und Betreuung von Schwangerschaften bei Frauen mit angeborenen Herzfehlern	112
Herzschrittmachertherapie bei Erwachsenen mit einem angeborenem Herzfehler	55	Infektiöse Endokarditis: Diagnostik, Behandlung und Vorsorge (Prophylaxe)	120
Herztransplantation und Herz-Lungen-Transplantation bei Säuglingen, Kindern und Heranwachsenden	64	Impfungen – ganz besonders bei angeborenen Herzfehlern!	126
		Sozialrechtliche Beratungsstelle der Kinderherzstiftung und des HERZKIND e.V.	132
		Autorenverzeichnis	135
		Impressum	136



Du hast einen Traum und willst ihn leben?
Das geht auch mit angeborenem Herzfehler.
Mach regelmäßig den EMAH-Check!

Vorwort

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 diesem Ratgeber wollen wir die aus der medizinischen Betreuung verlorengegangenen EMAH 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

Chefredakteur der
Deutschen Herzstiftung



Prof. Dr. Hugo A. Katus

Vorsitzender des Wissenschaftlichen
Beirats der Deutschen Herzstiftung



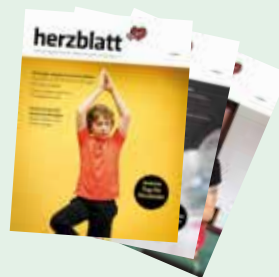
Die Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung



Ihr verlässlicher Ansprechpartner rund um angeborene Herzfehler seit 1993

Unser Angebot:

- **Umfangreiches Informationsmaterial:**
In unseren zahlreichen Sonderdrucken und Ratgebern klären ausgewiesene Spezialisten über Diagnose und Behandlung von angeborenen Herzfehlern auf.
www.herzstiftung.de/infomaterial-herzfehler
- **Zeitschrift herzblatt:**
Vierteljährlich berichtet unser Heft über das Aktuellste aus der Kinderherzmedizin und gibt Impulse für ein erfülltes Leben mit angeborenem Herzfehler.
www.herzstiftung.de/herzblatt
- **Medizinische Sprechstunde:**
Unabhängige Ärzte antworten ausführlich auf Ihre individuellen Fragen zum angeborenem Herzfehler.
www.herzstiftung.de/sprechstunde-herzfehler
- **Sozialrechtliche Beratungsstelle:**
Unsere Expertinnen leisten Hilfestellung bei Anliegen rund um Schwerbehindertenausweis, Rehabilitation, Kranken- und Pflegeversicherung u. v. m.
www.herzstiftung.de/beratungsstelle
- **Ärztlich begleitete Reisen für Kinder und Jugendliche:**
In unseren Ski- und Segelfreizeiten lernen junge Menschen mit angeborenem Herzfehler Selbstvertrauen und Selbstständigkeit.
www.herzstiftung.de/freizeiten-herzfehler
- **Familienfreizeiten:**
Herzkinder und ihre Familien haben in unseren Kurzurlaube die Möglichkeit, sich auszutoben, sich zu erholen und sich auszutauschen.
www.herzstiftung.de/freizeiten-herzfehler
- **Mütter-Wochenendseminare:**
Unter therapeutischer Anleitung erarbeiten Mütter von herzkranken Kindern Strategien zur Bewältigung ihrer Herausforderungen.
www.herzstiftung.de/muetterseminar



Unser Engagement:



Wir fördern patientennahe Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler, unter anderem durch die Finanzierung von Studien.



Neben unserem eigenen Angebot unterstützen wir diverse Projekte für Menschen mit angeborenem Herzfehler, z.B. Freizeitaktivitäten und Selbsthilfegruppen.



Im „Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler“ engagieren wir uns zusammen mit anderen Patientenorganisationen für die optimale Versorgung von Menschen mit angeborenem Herzfehler.



Ganz speziell setzt die Kinderherzstiftung sich für die Information, Versorgung und Betreuung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) ein.



Als Patientenvertretung nimmt die Kinderherzstiftung an Arbeitsgruppen und Leitlinienkommissionen der Fachgesellschaften für Kinderherzmedizin und Herzchirurgie teil.

Helpen Sie uns, damit wir helfen können!

Die Deutsche Herzstiftung e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der unabhängig von wirtschaftlichen Interessen arbeitet und sich ausschließlich aus Mitgliedschaftsbeiträgen, Spenden oder Erbschaften finanziert. Mit Ihrer Unterstützung helfen Sie uns, Menschen mit angeborenem Herzfehler auch in Zukunft kompetent zu begleiten.

Als Mitglied:

Für den Mindestbeitrag von 36 Euro im Jahr profitieren Sie von folgenden Vorteilen:

- Abonnement der vierteljährlichen Mitgliederzeitschrift *herzblatt* mit Beiträgen von hochrangigen Herzexperten
- Sofortiger Zugang zu Sonderdrucken, Ratgebern und anderen wichtigen Inhalte auf unserer Website
- Kostenfreie medizinische Beratung zu angeborenen Herzfehlern durch erfahrene Kinderkardiologen und Herzchirurgen
- Kostenlose umfangreiche Unterstützung durch unsere sozialrechtliche Beratungsstelle



Zum Mitgliedsformular:
www.herzstiftung.de/aufnahmeantrag

Als Spender/in:

Mit Ihrer Spende tragen Sie dazu bei, die Lebensqualität von Menschen mit angeborenen Herzfehlern zu verbessern. Ihre Zuwendung hilft uns, unsere zahlreichen Angebote zu finanzieren und wichtige Forschung zu unterstützen. Jeder Beitrag hilft!



Zum Spendenformular:
www.herzstiftung.de/spenden

Weitere Möglichkeiten:

Informieren Sie sich auch über die vielfältigen anderen Wege, unsere Arbeit zu unterstützen, wie Spendensammlungen, Geschenkkemitgliedschaften oder Benefizaktionen.

www.herzstiftung.de/spenden-und-helfen

Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e. V.

Bockenheimer Landstr. 94-96
60323 Frankfurt am Main

Telefon 069 955128-0
Fax 069 955128-313

www.kinderherzstiftung.de
info@kinderherzstiftung.de



Kontakt

**Kinderherzstiftung
der Deutschen Herzstiftung e.V.**
Bockenheimer Landstraße 94-96
60323 Frankfurt am Main

Telefon 069 955128-145
kinderherzstiftung@herzstiftung.de
www.kinderherzstiftung.de

Spendenkonto der Kinderherzstiftung
IBAN: DE98 5008 0000 0090 0035 03
BIC: DRESDEFFXXX (Comerzbank AG Frankfurt)

