

# herzblatt kompakt

## Der einjährige Jonas ist der 50 000ste „Herzspezialist“

Alljährlich kommen in Deutschland rund 7500 Kinder mit angeborenem Herzfehler zur Welt. Einer von ihnen ist der einjährige Jonas aus Leipzig. Im vergangenen Herbst wurde er als 50 000stes Mitglied im „Nationalen Register für angeborene Herzfehler“ registriert: Die Datenbank ist eine der größten Forschungsbasen in Europa. Die durch sie ermöglichte internationale Erforschung trägt dazu bei, die Diagnose und Therapie von angeborenen Herzfehlern zu verbessern.

Jonas wurde mit einer sogenannten Transposition der großen Arterien (TGA) geboren. Die TGA, eine Vertauschung von Haupt- und Lungenschlagader, tritt hierzulande jährlich bei etwa 300 bis 600 Neugeborenen auf. Erst seit Mitte der siebziger Jahre sorgt ein operativer Eingriff dafür, dass mehr als neunzig Prozent der Kinder die angeborene Fehlbildung überleben: Kinderherzchi-

rurgen schließen die vertauschten großen Arterien so an das Herz an, dass der überlebenswichtige Körper- und Lungenkreislauf hergestellt ist. „Die arterielle Switch-Operation ist heute Routine. Die Kinder entwickeln sich nach dem Eingriff in der Regel komplikationslos und normal“, sagt Boulos Asfour, Chefarzt am Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin und Vorstandsmitglied des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler. Dennoch stelle eine TGA wie jeder angeborene Herzfehler eine große Herausforderung für die Kinder und ihre Familien dar. „Jeder Herzfehler ist individuell. Viele müssen ein Leben lang beobachtet und regelmäßig untersucht werden, um weitere notwendige Eingriffe rechtzeitig durchführen zu können.“

Das trifft besonders dann zu, wenn ein Herzfehler mit weiteren Fehlbildungen verbunden ist, wie bei Jonas. Seine

TGA ging mit Veränderungen an den Herzklappen und Löchern zwischen den Herzkammern einher. Die notwendige Operation war daher sehr viel komplizierter. Von dem lebensrettenden Eingriff hat sich Jonas unterdessen gut erholt, und seine Eltern haben sich umgehend dafür entschieden, Jonas im Nationalen Herzregister anzumelden.

### Beitrag zur Forschung

Über die Langzeitentwicklung von Menschen mit angeborenen Herzfehlern ebenso wie über die Ursachen angeborener Herzfehler ist noch zu wenig bekannt. „Menschen wie Jonas leisten durch ihre Mitgliedschaft im Nationalen Register für angeborene Herzfehler einen entscheidenden Beitrag zur Forschung und damit zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit angeborenem Herzfehler und ihren Angehörigen“, sagt Ulrike Bauer. Die Medizinerin hat die Datenbank im Jahr 2000 als Oberärztin am Deutschen Herzzentrum Berlin ins Leben gerufen. Erklärtes Ziel der zentralen Einrichtung ist es, die drängenden Fragen von Patientinnen, Patienten und Angehörigen nach der Lebenserwartung und nach der optimalen diagnostischen und therapeutischen Begleitung zu beantworten sowie möglichen Ursachen angeborener Herzfehler auf den Grund zu gehen. Seit dem Jahr 2015 wird das Nationale Register für angeborene Herzfehler auch von der Deutschen Herzstiftung gefördert.

*Christine Vollgraf*



Jonas wurde mit einer Transposition der großen Arterien geboren. Von diesem schweren Herzfehler sind hierzulande jährlich 300 bis 600 Neugeborene betroffen.

Weitere Informationen, siehe [www.herzregister.de](http://www.herzregister.de)

## Endlich Pflicht: Pulsoxymetrie-Screening für Neugeborene



Beim sogenannten Pulsoxymetrie-Screening bestimmen die Ärzte die Sauerstoffsättigung des kindlichen Blutes und messen die Pulsfrequenz.

Komplexe angeborene Herzfehler können bei einer vorgeburtlichen Untersuchung unauffällig bleiben, jedoch nach der Geburt bei den Neugeborenen lebensbedrohliche Komplikationen hervorrufen, wenn sie nicht rechtzeitig diagnostiziert und behandelt werden. Eine solche Lücke in der Versorgung von Neugeborenen mit angeborenen Herzfehlern zu schließen, ermöglicht jetzt ein Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), der die Kinderuntersuchung U1/U2 um das Pulsoxymetrie-Screening ergänzt. „Dank dieser Früherkennungsuntersuchung lassen sich bei Babys Herzfehler aufdecken, die bisher mit anderen Untersuchungsmethoden wie Ultraschall während der Schwangerschaftsvorsorge oder weiteren Untersuchungen nach der Geburt nicht zu erkennen waren. Deshalb begrüßen wir diesen Beschluss des G-BA als wichtigen Baustein der Kinderuntersuchung im Bereich der angeborenen

Herzfehler“, betont der Sprecher des Aktionsbündnisses Angeborene Herzfehler (ABAHF), Kai Rünenbrink. „Betroffene Neugeborene können dank der Pulsoxymetrie frühzeitig behandelt und somit das Überleben dieser Kinder gesichert und Langzeitschäden vermieden werden.“

**„Damit schließt sich eine diagnostische Lücke.“**

Die einfache (und kostengünstige) Pulsoxymetrie misst mithilfe eines Lichtsensors den Sauerstoffgehalt im Blut des Neugeborenen, der Rückschlüsse auf das Vorliegen kritischer und komplexer angeborener Herzfehler, beispielsweise der Transposition der großen Arterien (TGA), zulässt. Bei der TGA kommt es zu einem Versorgungsengpass des Blutkreislaufs mit sauerstoffreichem Blut. Unbehandelt führt die TGA nach kurzer Zeit zum Tod des Neugeborenen. „Die Gefahr, dass komplexe Herzfehler nicht rechtzeitig erkannt und dadurch zu spät behandelt werden, kann das Pulsoxymetrie-Screening als fester Bestandteil der U1/U2-Untersuchung weiter reduzieren. Damit schließt sich eine diagnostische Lücke“, sagt Rünenbrink, Projektleiter der Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung. Auch Kinder mit anderen Erkrankungen wie Sepsis, Lungenerkrankung, Anpassungsstörung können mithilfe des Pulsoxymetrie-Screenings von einer frühzeitigen Entdeckung ihrer Erkrankung deutlich profitieren. *red*

### Das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler

Um in der Öffentlichkeit mit einer Stimme für eine bessere Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern und deren Familien einzutreten, haben sich im Jahr 2014 auf Initiative der Deutschen Herzstiftung e. V. sechs bundesweit tätige Patientenorganisationen zum „Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler“ (ABAHF) zusammengeschlossen. Die Organisationen sind: Bundesverband Herzranke Kinder e.V., Bundesvereinigung Jemah e.V., Fontanherzen e.V., Herzkind e.V., Interessengemeinschaft Das Herzranke Kind e.V. und die Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V.

Weitere Informationen erteilt gerne Kai Rünenbrink, der Sprecher des Aktionsbündnisses, unter [herzblatt@kinderherzstiftung.de](mailto:herzblatt@kinderherzstiftung.de)

## Seminar „Abenteuer Mutter“

Ein Wochenende hinter dicken Klostermauern, in einem modernen Ambiente mit einfachen Zimmern und einer geruhsamen Gartenanlage – dafür haben sich im vergangenen Jahr 15 Mütter von herzkranken Kindern entschieden, um sich mit dem Thema „Bindung und Loslassen“ in der eigenen Familie zu beschäftigen.

Bindung und Loslassen sind natürliche Entwicklungsprozesse; der von der Kinderherzstiftung unterstützte Workshop konnte den Teilnehmerinnen Impulse geben, wie man Selbstvertrauen stärken und Zukunftsängste beruhigen kann. Dazu trugen die offenen Gespräche in der Gruppe, die Ruhe in der Natur und die Selbstwahrnehmung in den Bewegungs- und Entspannungseinheiten bei. Die Mütter beurteilten das Seminar als rundum bereichernd, anregend, intensiv und erholsam. „Ich



„Bindung und Loslassen“ – das Thema der Teilnehmerinnen

bin dankbar für dieses wunderbare Angebot“, sagte eine der Mütter: „Der Seminarort, die Leitung und die Inhalte ergaben für mich ein gewinnbringendes Wochenende.“ *Susanne Wöhrl*



Ein Sommerwochenende mit Spaß und Spiel

## Erlebnisfreizeit in der Eifel

Eine spannende, von der Deutschen Herzstiftung unterstützte Erlebnisfreizeit mit Klettern und Bogenschießen veranstaltete die „Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.“ im Sommer 2016 in der Jugendherberge Simmerath-Rurberg in der Eifel. Achtzehn Kinder und Jugendliche waren angereist, darunter Herzkinder, Geschwister und Freunde. Wie in jedem Jahr wurden die Teilnehmer das gesamte Wochenende über von Kardiologen der Uniklinik Bonn betreut.

Die Gruppe lernte unter der Leitung von Erlebnispädagogen, als Team zusammenzufinden; im Hochseilgarten warteten anschließend „Pamper Pole“ und „Chaplin’s Walk“ darauf, von den mutigen Kletterern bezwungen zu werden: Mit Teamgeist und gegenseitiger Unterstützung ging es dabei für alle hoch hinaus. Konzentration, Treffsicherheit und Stärke waren beim abschließenden Bogenschießen gefragt. *Elke Sauer-Roos*

## Verständliche Medizin

An die Eltern und Betreuer von „Herzkindern“ wendet sich ein Ratgeber, der es sich zum Ziel gesetzt hat, die wichtigsten Fragen, die nach der Diagnose „angeborener Herzfehler“ gestellt werden, verständlich zu beantworten. Die Autoren des Buches, erfahrene Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen, beginnen ihr Buch mit der Funktion des gesunden Herzens und erläutern Fehlbildungen anhand vieler Zeichnungen und Abbildungen. In weiteren Kapiteln stellen sie ausführlich die verschiedenen Methoden vor, mit denen das Herz untersucht werden kann, und informieren umfassend über die Themen Herzoperation und Herzkatheter.

Das Buch will es den Eltern erleichtern, sich das notwendige Wissen anzueignen, um den Fachjargon der Ärzte besser zu verstehen, mit dem Herzfehler des Kindes richtig umzugehen und das Leben mit dem Herzfehler bestmöglich zu gestalten.

*red*



Ulrike Blum, Hans Meyer, Philipp Beerbaum: Ratgeber angeborene Herzfehler bei Kindern. Berlin, Heidelberg 2016. 24,99 Euro

## Im Mittelpunkt: der Mensch

Schon zum achten Mal präsentierten sich mehr als 30 der insgesamt 150 Selbsthilfegruppen des Landkreises Rastatt, Stadtkreis Baden-Baden, auf einem Erlebnistag, der im Oktober 2016 im Rathaus von Gaggenau stattfand. Medizinische Themenschwerpunkte waren diesmal die Venen sowie Typ 1- und Typ 2- Diabetes. Hinzu kamen Vorträge, ein begehbare Venenmodell und Ausstellungen.

Der Erlebnistag richtet sich nicht allein an Betroffene, sondern an alle Interessierte. Die Veranstalter wollen damit zeigen, dass man auch mit gesundheitlichen Problemen erfüllt leben kann. Die Selbsthilfegruppen, die sich im Netzwerk zusammengeschlossen haben, verstehen sich als vierte Säule des Gesundheitswesens: Sie kümmern sich um die Betroffenen, sind in der Prävention tätig und leisten Öffentlichkeitsarbeit.

Lydia Merz



Gelungene Präsentation: Selbsthilfegruppen in Gaggenau

## EKG-Basisinformationen

Das Elektrokardiogramm ist unverändert Bestandteil einer jeden kardiologischen Untersuchung. Die nunmehr in siebter Auflage erschienenen EKG-Basisinformationen richten sich an das Fachpublikum und vermitteln nicht nur die Grundlagen des EKGs im Kindesalter, sondern auch die angeborenen und erworbenen Herzerkrankungen dieser Altersgruppe im Kontext mit den damit verbundenen EKG-Besonderheiten. Einer der neuen in das umfassende, komplett überarbeitete Werk aufgenommenen Schwerpunkte sind die Langzeitverläufe bei angeborenen Herzfehlern bis in das Erwachsenenalter. Damit wollen die Herausgeber insbesondere diejenigen Kollegen ansprechen, welche die stetig wachsende Zahl von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern, die sogenannten EMAH-Patienten, betreuen.

red



Angelika Lindinger, Thomas Paul:  
EKG im Kindes- und Jugendalter,  
Stuttgart 2017. 79,99 Euro

## Die Kinderherzstiftung dankt

Geburtstage, Hochzeiten oder Firmenjubiläen – es gibt viele Anlässe, ein Fest zu feiern. Und jedes Fest kann ein Anlass sein, anstelle von Geschenken um Spenden zu bitten. Die Spenden an die Kinderherzstiftung sind Grundlage unserer Arbeit. Nur so können wir unabhängig über Herzkrankheiten und deren Behandlung informieren, über neue Medikamente oder Ernährungstipps berichten und Patientinnen und Patienten zu Wort kommen lassen. Welchen Anlass Sie auch wählen: Immer setzen Sie mit Ihrem Spendenaufruf ein Zeichen für unsere Arbeit zugunsten von Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Ohne Spenden wäre diese Arbeit nicht denkbar. Herzlich wollen wir uns bei allen bedanken, die die Kinderherzstiftung bedenken – in den letzten Monaten waren das: Werner Bahlburg, Einhaus; Björn Bosselmann, Undeloh; Anneliese Bourscheidt, Monheim; Norbert Effertz, Erkrath; Siegfried Erke, Nürnberg; Franziska Grevesmühl-von Marcard und Nikolaus von Marcard, Bremerhaven; Familie Konietzka, Berlin; Jürgen Lehmann, Lauenhagen; Philipp Matheis, Dingolfing; Ernst Meyer, Burscheid.

(ko)