

# EMAH in den Blickpunkt rücken

Um auf die besondere Situation der Patientengruppe der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) aufmerksam zu machen, startete die Deutsche Herzstiftung in diesem Sommer die Kampagne *Diagnose: Herzensangelegenheit*. In Zusammenarbeit mit renommierten Experten aus acht EMAH-Zentren fanden zahlreiche Symposien für Betroffene und Ärzte statt. *herzblatt* hat die Veranstaltung an der Kölner Uniklinik besucht und mit einigen Teilnehmern gesprochen.

**I**m Hörsaal 1 der Kölner Uniklinik lauschen unter der Woche die Medizinstudenten den Vorträgen ihrer Professoren. An diesem Freitagnachmittag ist der riesige Hörsaal für eine andere Veranstaltung reserviert. An der Tür prangt ein kleines Schild: „EMAH-Symposium der Deutschen Herzstiftung“. Jil (18) und ihre Mutter Astrid stöbern durch das breit gefächerte Infomaterial zu unterschiedlichen Herzfehlern, das vor der Tür auf einem Tisch bereitliegt. Drinnen im fensterlosen Saal sitzen kleine Grüppchen und warten gespannt auf den Beginn der Veranstaltung. Prof. Helmut Baumgartner, Leiter des EMAH-Zentrums an der Uniklinik Münster, Prof. Stephan Baldus, Direktor der Klinik für Kardiologie an der Uniklinik Köln, und Dr. Michael Huntgeburth, Leiter des dortigen EMAH-Zentrums, begrüßen die rund 50 Besucher zum Patiententag, dem ersten Tag des EMAH-Symposiums.

Die Zuhörer erwartet ein reichhaltiges Themenspektrum mit insgesamt sieben Vorträgen von Experten aus Köln und Münster. Es geht zunächst um eine Bestandsaufnahme: Wie viele EMAH gibt es? Warum ist es wichtig, diese Patientengruppe in den Fokus zu rücken? Was sind die Schwierigkeiten, mit denen sie zu kämpfen haben? Die Zahlen, die Prof. Baumgartner präsentiert, lassen die Betroffenen im Saal aufhorchen: Von den geschätzten 300 000 in Deutschland lebenden Erwachsenen mit einem angeborenem Herzfehler sind weniger als ein Drittel in einer fachgerechten Behandlung und das, obwohl sie auch nach einem korrigierten Herzfehler im medizinischen Sinn nicht „geheilt“ sind. Viele EMAH wissen nicht, dass sie sich trotz erfolgreicher

Operationen kontinuierlich untersuchen lassen müssen. Gerade junge Erwachsene ignorieren ihren angeborenen Herzfehler oftmals, sei es aus Übermut oder aus Angst vor unangenehmen Untersuchungen. „Das kann fatale Folgen haben, denn wenn sich erstmal Beschwerden einstellen, dann kann es schwierig sein, die entstandenen Schäden zu korrigieren“, warnt Prof. Baumgartner (siehe hierzu den Beitrag auf Seite 4 ff.).

## Experte für den eigenen Herzfehler werden

Jil, selbst mit einer Trikuspidalklappeninsuffizienz auf die Welt gekommen, lauscht den Vorträgen. Sie hat am eigenen Leib erfahren, welche Tücken lauern, wenn aus Kindern mit angeborenem Herzfehler Erwachsene werden. „Ich bin mit meinem 18. Geburtstag erstmal in ein großes Loch gefallen“, erzählt die junge Frau. Ihr Kinderkardiologe wusste plötzlich nicht mehr, ob er ihre Behandlung noch abrechnen darf. Es folgte eine Irrfahrt, an deren Ende ein niedergelassener Erwachsenenkardiologe Jil schließlich an das EMAH-Zentrum der Kölner Uniklinik verwies. Dort fühlt sie sich gut aufgehoben. „Auch meine Beschwerden nach meiner letzten OP wurden hier endlich ernst genommen“, berichtet die Schülerin. Doch der Weg

**»Sehr viele Betroffene wissen nichts von den überregionalen EMAH-Zentren. Das gilt leider ebenso für die niedergelassenen Hausärzte und Kardiologen.«**



Die Informationsbroschüre zur EMAH-Kampagne *Diagnose Herzensangelegenheit* gibt es auf [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)

bis dahin war steinig. Es fehlte an Informationen über die Behandlungsmöglichkeiten und Hilfen für EMAH. Jils Mutter schüttelt den Kopf: Die Krankenkassen müssten die jungen Erwachsenen besser bei dieser Suche unterstützen, findet sie. Sehr viele Betroffene wissen nichts von den überregionalen EMAH-Zentren, bestätigt auch Prof. Baumgartner in seinem Vortrag. Und das gilt leider ebenso für die niedergelassenen Hausärzte und Kardiologen.

Jil jedenfalls möchte künftig mehr Verantwortung übernehmen. „Ich habe jetzt mit 18 das Gefühl, dass ich mich auch selbst um meine medizinische Versorgung kümmern muss“, sagt sie selbstbewusst. Sie will nächstes Jahr nicht nur ihr Abi mit Bravour bestehen und dann technische Informatik studieren, sondern auch auf alles vorbereitet sein, was da noch als EMAH auf sie zukommen kann. Interessiert lauscht sie daher dem Vortrag zu Schwangerschaften bei EMAH. Aber auch die Informationen zu den neusten Forschungsergebnissen sind für sie Gold wert. „Ich wusste bislang nicht, dass der

an meiner Herzklappe angebrachte Ring ein Leben lang drinbleiben kann.“

Jils Mutter bedauert, dass das Wissen in der Bevölkerung über herzkranken Kinder noch sehr lückenhaft und ihre Lobby noch sehr klein ist. Leider müssten die Betroffenen oft nicht nur mit ihrer Krankheit, sondern auch mit unnötigen Hürden kämpfen, etwa bei der Beantragung von Reha-Maßnahmen oder einem Behindertenausweis. „Viele Betroffene wissen gar nicht, welche Hilfen sie aufgrund ihrer Erkrankung in Anspruch nehmen können“, bestätigt Holger Lindemann (51). Er leidet selbst an einer Fallot'schen Tetralogie und besucht regelmäßig Symposien. 17 Jahre hat er im Sozialdienst der Kinderkardiologie als Ansprechpartner für Herzkinder gearbeitet. Holger Lindemann hat seine Diplomarbeit zum Thema „Jugendliche mit angeborenem Herzfehler – psychosoziale Probleme beim Übergang ins Erwachsenenalter“ geschrieben. In Köln beleuchtet er in einem Vortrag am Patiententag sozialrechtliche Aspekte. So rät er allen EMAH, trotz bürokrati-

Abbildung: getty Taylor Walken/Corbis; getty/Yuri\_Arcurs; Konzept: neues handeln GmbH

scher Hürden einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen und erklärt, wie man Reha-Maßnahmen und Leistungen wie Haushaltshilfen, Fahrtkosten und Zuzahlungsbefreiung in Anspruch nehmen kann. Leider müssen sich EMAH oft durchboxen. Er bestätigt: „Für EMAH gibt es keinen einfachen Weg. Es lauern immer wieder Sackgassen und Einbahnstraßen.“ Die Deutsche Herzstiftung sei mit der EMAH-Kampagne auf einem guten Weg, denn das Wissen um die besondere Situation der EMAH müsse auch bei niedergelassenen Ärzten und Kardiologen noch viel weiter getragen werden. Betroffenen empfiehlt er, sich auch über Selbsthilfegruppen besser zu vernetzen und die Chance zu nutzen, bei Symposien wie diesem mit Ärzten direkt ins Gespräch zu kommen.

Diese Chance hat auch Celine (20) ergriffen. Sie ist mit ihrer ebenfalls herzkranken Freundin und ihrer Mutter nach Köln gekommen: „Ich will mich über die neusten Entwicklungen in der Medizin auf den Stand bringen.“ Sie leidet an einer komplexen Form der Fallot’schen Tetralogie und einer zusätzlichen Lungenfehlbildung. Für die junge, voll berufstätige Frau ist es wichtig, so viel über ihren Herzfehler zu erfah-

ren, dass sie auf die nächsten Arztgespräche gut vorbereitet ist. Erst vor Kurzem erhielt sie die Nachricht, dass ihre Pulmonalklappe eventuell ersetzt werden muss. Da diese Diagnose jedoch nicht eindeutig ist, fand sie den Vortrag zu den Chancen und Risiken der bildgebenden Verfahren, die im Vorfeld von Operationen durchgeführt werden, sehr interessant. Aber auch das Thema „Sport für EMAH“ und die dort vorgestellten Belastungsklassen haben sie weitergebracht. Nach Gesprächen mit anderen Betroffenen am Rande des Symposium ist für Celine klar: „Es sollte solche Vorträge gerade für junge EMAH öfter geben.“

### Viele Fortschritte, aber noch einiges zu tun

Beate (44) ist in Deutschlands Kardiologien weit rumgekommen. Die in Sachsen geborene Frau kam mit einem univertikulären Herzen auf die Welt. Erst mit 22 Jahren erfolgte bei ihr die korrigierende Fontan-Operation. „Meine Eltern haben mich schon früh dazu erzogen, selbst Verantwortung für meine Behandlung zu übernehmen“, erzählt sie. Doch als

## Die Kampagne

Mit der Kampagne *Diagnose: Herzensangelegenheit* möchte die Herzstiftung die über 200 000 EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler), die derzeit keine spezialisierte medizinische Betreuung wahrnehmen, auf die lebenswichtige Notwendigkeit regelmäßiger Kontrolluntersuchungen bei einem Kardiologen mit EMAH-Zertifikat hinweisen. Auch Haus- und Allgemeinärzte, Internisten und nicht EMAH-zertifizierte Kardiologen sollen für die Dringlichkeit des Themas sensibilisiert werden.

So informierten in den Monaten Juni und Juli zahlreiche EMAH-Experten in sieben Ärzte- und Patientensymposien über wichtige EMAH-spezifische Themen wie medizinische Versorgungsstrukturen, Belastung/Belastbarkeit mit angeborenem Herzfehler, Sexualität, Schwangerschaft oder sozialmedizinische Aspekte wie Berufswahl und Versicherung.

Veranstaltungsorte für die gut besuchten EMAH-Tage waren das Herzzentrum Leipzig zusammen mit dem Deutschen Herzzentrum Berlin, das Universitäre Herzzentrum Hamburg in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Schleswig-Holstein/Campus Kiel, das Herzzentrum der Universität zu Köln gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Münster und das Deutsche Herzzentrum München mit dem Universitätsklinikum Erlangen.

Auf der Kampagnen-Website [www.emah-check.de](http://www.emah-check.de) finden Betroffene und Ärzte ein umfangreiches Informationsangebot für EMAH, unter anderem eine aktuelle Liste von EMAH-zertifizierten Ärzten, eine Sammlung von Beiträgen aus *herzblatt* sowie zahlreiche weiterführende Links.



Zusätzlich soll das Erklärvideo *Angeborener Herzfehler? Deutsche Herzstiftung sucht EMAH!* die breite Bevölkerung dazu animieren, das Thema durch Weiterleitung in den sozialen Medien so weit wie möglich zu streuen.

Hier geht es zum Erklärvideo:  
[www.youtube.com/watch?v=8lbFuTM\\_qOQ](http://www.youtube.com/watch?v=8lbFuTM_qOQ)

Mehr Informationen finden EMAH, Angehörige und Interessierte unter  
[www.emah-check.de](http://www.emah-check.de)



sie Anfang der 1990er-Jahre erwachsen wurde, gab es den Begriff EMAH noch nicht. Die Mediziner wussten mit der jungen Herzkranken nichts anzufangen. Über Umwege fand sie zum Berliner Herzzentrum, wo sie zum ersten Mal auch mit der EMAH-Problematik in Berührung kam. Sie blickt zurück: Es gebe viele Fortschritte im Bereich EMAH. Doch die To-do-Liste sei weiter lang. Zum einen wissen viele niedergelassene Ärzte nicht um die spezielle medizinische Ausgangssituation der EMAH und übersehen so drohende Gefahren. Was fast noch schlimmer sei, sagt Beate, ist, dass viele Mediziner wenig Bereitschaft zeigen, interdisziplinär mit anderen Fachärzten zusammenzuarbeiten. „Ich hatte beispielsweise eine größere Zahnbehandlung vor mir und weil mein Zahnarzt, trotz meiner Bitte, sich nicht mit meinem Kardiologen unterhalten wollte, habe ich mir selbstständig ein Antibiotikum besorgt, um eine Endokarditis, eine Herzinnenhautentzündung, zu vermeiden“, erzählt sie kopfschüttelnd. Es müsse bei den Mediznern ein Umdenken geben, fordert sie. Auch bei den Behandlungsstrukturen für EMAH gibt es Nachbesserungsbedarf. Oft werden Erwachsene auf kinder-kardiologischen Stationen behandelt. „Das spült bei mir zum einen immer auch Erinnerungen an meine schwere Kindheit hoch. Zum anderen ist man in der Regel mit seinen eigenen Problemen beschäftigt und hat nicht die Kraft, auf die Fragen der Eltern der kleinen Mitpatienten zu antworten. Zudem werde ich auf Kinderstationen immer auch mit meinem unerfüllten Kinderwunsch konfrontiert“, erzählt sie. Beate engagiert sich seit den 1990er-Jahren im Selbsthilfverband *Bundesvereinigung JEMAH e. V.* Wenn es ihre Gesundheit zulässt, nimmt sie immer wieder die Möglichkeit wahr, sich auf Symposien weiterzubilden. „Hier hat man die Chance, die Ärzte außerhalb der Klinik Dinge zu fragen, die bei Patientengesprächen untergehen“, sagt sie. Wie viele andere Teilnehmer nutzt sie diese Möglichkeit auch in Köln, wo der Patiententag am frühen Abend mit angeregten Gesprächen zwischen Betroffenen und Referenten endet.

### **Kleine Patientengruppe mit großen Anforderungen**

An Tag zwei des Symposiums, dem Samstagvormittag, sind die Reihen im großen Hörsaal locker gefüllt. Auf dem Programm am Ärztetag stehen zehn Vorträge, die fachlich tiefer greifen als die Referate des Vortags, darunter auch das wichtige Thema „Erstdiagnose angeborener Herzfehler im Erwachsenenalter“ und Beiträge wie „Herzinsuffizienz und pulmonale Hypertonie“, „Restbefunde nach der Korrektur einer Fallot'schen Tetralogie“ und „Angeborene Aortenerkrankungen“. Angesprochen

## **»EMAH brauchen auf sie zugeschnittene Therapien. Dazu muss man sich in ihre Gesamtsituation hineinversetzen und die medizinischen Besonderheiten kennen.«**

sind vor allem Hausärzte und niedergelassene Kardiologen, aber auch medizinisches Fachpersonal aus allen Gattungen. Es entspinnt sich immer wieder Fachdiskussionen. Dr. Regine Jacob, Fachärztin für Physikalische und Rehabilitative Medizin und Diplomsportlehrerin aus Köln, arbeitet in der ambulanten kardiologischen Rehabilitation. Für sie ist das Symposium eine willkommene Fortbildung: „Die Patientengruppe von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler ist im Vergleich zu anderen Herzkranken eher klein. EMAH brauchen aber auf sie zugeschnittene Therapien. Dazu muss man sich in ihre Gesamtsituation hineinversetzen und die medizinischen Besonderheiten und ihre daraus resultierenden Einschränkungen kennen“, erklärt sie.

Defizite in der Ärzteausbildung in Sachen angeborene Herzfehler treiben auch Dr. Manuela Mainka um. Sie absolviert gerade eine Weiterbildung zur Kardiologin und überlegt, später eine EMAH-Zusatzqualifikation anzuschließen (siehe Seite 8). „Bei jeder Untersuchung, die ich mache, habe ich im Hinterkopf die Sorge, dass ich in meiner kardiologischen Ausbildung nicht genug über angeborene Herzfehler gelernt habe und deshalb etwas Wichtiges übersehen könnte“, so Dr. Mainka. Sie ist von der Komplexität des Themas fasziniert und will mit der Teilnahme am Symposium Lücken schließen. „Es erschreckt mich zu hören, dass behandelnde Ärzte aus Unwissenheit fatale Behandlungsfehler begehen.“

Auch Prof. Stephan Baldus unterstreicht, dass die Patientengruppe in der Kardiologie vergleichsweise selten vorkommt, ihre medizinischen Probleme jedoch hochkomplex sind. „Es ist extrem wichtig, auf dieses Patientenkollektiv aufmerksam zu machen, um so ihre Versorgung zu verbessern.“ Für eine Maximalversorgung seien die überregionalen EMAH-Zentren von großer Bedeutung. Ebenso mahnt Dr. Michael Huntgeburth: „Bislang fallen noch zu viele EMAH aus dem Raster. Es ist deshalb wichtig, dass man wiederholt an Betroffene und deren Eltern appelliert, die regelmäßigen Untersuchungen wahrzunehmen. Die Aufmerksamkeit für diese Patienten auch seitens der Ärzte muss weiter gesteigert werden.“ Die EMAH-Kampagne mit ihren Symposien ist ein Schritt in die richtige Richtung.

*Christiane Süßel*