



In Bewegung: Viele Erwachsene mit angeborenem Herzfehler können ein weitgehend normales Leben führen.

## „Viele blenden Vor- und Nachsorge- maßnahmen aus!“

Der Münchner EMAH-Spezialist Professor Harald Kaemmerer erklärt im Interview, wie die Behandlungschancen verbessert werden können.

In Deutschland leben mehr als 350 000 Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler (EMAH). Viele von ihnen haben von den enormen Fortschritten der Medizin, vor allem auch der Herzchirurgie, profitiert, die ihnen ein Überleben bis ins Erwachsenenalter ermöglichten.

Was sich ändern muss, um die Versorgungsqualität der EMAH in der Obhut der deutschen Herzmedizin zu verbessern, erklärt Professor Harald Kaemmerer.

**Inzwischen erreichen in den Industrienationen mehr als 95 Prozent der Kinder mit angeborenem Herzfehler (AHF) das Erwachsenenalter, viele können selbst Eltern und sogar Großeltern werden. Das ist eine der größten Erfolgsgeschichten der modernen Medizin. Warum kommt trotzdem nur ein Bruchteil der Betroffenen zu den regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen?**

**Professor Harald Kaemmerer:** Oft verabschieden sich die Patienten bereits beim Übergang von der Jugend ins junge Erwachsenenalter aus dem Nachsorgesystem. Während sie in der Kindheit noch von ihren Eltern umsorgt und regelmäßig zu Untersuchungsterminen begleitet wurden, blenden sie dieses Thema später als Erwachsene oft aus – insbesondere dann, wenn sie keine Beschwerden haben. Sie wollen uneingeschränkt Sport treiben, eine Familie gründen, sich einen Beruf suchen, ohne dabei an ihren Herzfehler zu denken. Leider kann dieses Ausblenden im weiteren Verlauf des Lebens fatale Folgen haben. Nicht selten kommen EMAH erst dann zu uns, wenn sie Symptome entwickeln und sich die Behandlungsmöglichkeiten bereits enorm verschlechtert haben.

## »Ein angeborener Herzfehler bleibt auch bei erfolgreicher Behandlung eine chronische Erkrankung.«

### **Aber warum sollten die Betroffenen nach einer erfolgreichen Behandlung im Kindesalter als Erwachsene immer wieder zum Arzt gehen?**

Ein angeborener Herzfehler bleibt auch bei erfolgreicher Behandlung eine chronische Erkrankung. Wir Mediziner sprechen in diesem Zusammenhang etwas technisch von sogenannten Rest- und Folgezuständen. Restzustände bestehen, wenn ein bestimmter Herzfehler nur in Teilen behoben werden konnte. Ein Beispiel: Bei bestimmten Verengungen der Hauptschlagader (Aortenisthmusstenose) wird die häufig ebenfalls fehlgebildete Aortenklappe nicht mitbehandelt, weil sie (noch) keine Probleme verursacht und den Eingriff nur komplizieren würde. Folgezustände sind

demgegenüber Einschränkungen, die durch einen Eingriff entstanden sind, etwa durch das Einsetzen einer künstlichen Herzklappe oder einer Gefäßstütze (Stent).

Ich versuche häufig, meine Patienten mit einem Alltagsbeispiel von der Notwendigkeit einer Nachsorge zu überzeugen: Wenn Sie Auto fahren, müssen Sie alle zwei Jahre zum TÜV. Wenn Sie einen Herzfehler haben, sollten Sie ebenso von Zeit zu Zeit zum Gesundheits-TÜV gehen. Nicht deshalb, weil man unbedingt einen Schaden finden will, sondern um sicherzustellen, dass man ruhigen Gewissens weiter durchs Leben steuern kann. Im Rahmen solcher Vorstellungen erhält man auch wertvolle Informationen zu Lebensstil,



Beim Arzt: Die individuelle kardiologische Beratung ist lebenswichtig.

Prävention und Gesundheitsvorsorge. Denn wir wollen ja gemeinsam mit dem Patienten – um im Bild zu bleiben – möglichst vermeiden, dass wir das Auto reparieren müssen. Wir möchten rechtzeitig eingreifen, um zu verhindern, dass es überhaupt erst kaputt geht.

### **Also sollten Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler regelmäßig zu einem Kardiologen gehen?**

So einfach ist es leider nicht. Ein Erwachsenenkardiologe, der in der Regel fast ausschließlich Patienten mit erworbenen Herzerkrankungen behandelt, ist auf die Betreuung von EMAH vielfach wenig vorbereitet, insbesondere wenn es sich um komplexere AHF handelt. Demgegenüber verfügen Kinderkardiologen definitionsgemäß über die meiste Erfahrung in den jüngeren Altersgruppen und haben aber weniger Erfahrung bei der Versorgung älterer Patienten, insbesondere wenn typische Erkrankungen des Erwachsenenalters hinzukommen, von denen die EMAH auch nicht verschont bleiben. Eine umfassende EMAH-Versorgung leisten vorzugsweise Spezialisten, die aus dem Bereich der Kinderkardiologie oder Erwachsenen-kardiologie kommen und über eine entsprechende Zusatzausbildung verfügen.

**»Wünschenswert wäre es, wenn die Hausärzte ihre Patienten mit angeborenen Herzfehlern an derartige Spezialisten oder Institutionen vermitteln.«**

### **Wo liegt das Problem?**

Es gibt sicher mehr als 150 verschiedene Kombinationen von angeborenen Herzfehlern; Diagnostik und Therapie sind teils sehr komplex und zudem extrem zeitaufwendig. Ein Beispiel: Wenn ein Kardiologe den Herzfehler eines 40-jährigen Patienten verstehen will, muss er 40 Jahre zurückgehen. Im besten Fall bekommt er einen dicken Aktenstapel mit Angaben zur Krankheitsvorgeschichte und den durchgeführten Behandlungsmaßnahmen zum Durcharbeiten ausgehändigt. In anderen Fällen besitzen die Patienten keinerlei Unterlagen mehr, und alle nötigen Informationen müssen erst wieder zusammengetragen werden. Dies ist aber vielfach nicht mehr möglich, weil sich keiner der Beteiligten mehr daran erinnert oder weil die Unterlagen vernichtet wurden. Deshalb ist der Aufwand um

ein Vielfaches höher als bei Patienten mit erworbenen Herzerkrankungen. In derselben Zeit, in der man einen Erwachsenen mit einem komplexen Herzfehler betreut, könnte man sich um sehr viel mehr Patienten mit weit verbreiteten Erkrankungen wie einer koronaren Herzkrankheit, Vorhofflimmern oder Bluthochdruck kümmern. Diesen Aufwand können sich viele Kliniken und Praxen gar nicht leisten. Auf der anderen Seite stehen die Zentren, die die erforderliche Expertise für die EMAH-Betreuung besitzen, derzeit zusätzlich unter Druck, weil sie einen gravierenden Mangel an Pflegepersonal und Ärzten verkraften müssen. Dies schränkt ihre Handlungsfähigkeit ein.

### **Wo finden denn dann Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler Hilfe?**

Wir haben in Deutschland ein Netzwerk von sogenannten kongenitalen Kardiologen – das sind Herzspezialisten aus dem Bereich der Kinderkardiologie oder Erwachsenen-kardiologie, die eine Zusatzausbildung für die Betreuung von EMAH absolviert haben. Inzwischen gibt es 350 dieser Kollegen. Ihre Namen und Adressen sind unter anderem auf der Seite der Deutschen Herzstiftung zu finden. Zudem gibt es zertifizierte, spezialisierte Zentren und Kliniken, die über entsprechende Kenntnisse und Behandlungsmöglichkeiten verfügen. Wünschenswert wäre es, wenn die Hausärzte ihre Patienten mit angeborenen Herzfehlern an der-



Regelmäßige Untersuchungen können wegweisend sein und retten.



Spezialisten mit Zusatzqualifikation sind in der EMAH-Versorgung gefragt.

artige Spezialisten oder Institutionen vermitteln und erklären würden, wie wichtig regelmäßige Kontrolltermine bei solchen Spezialisten sind.

**Auf die Netzwerkstrategie setzen Sie auch beim Aufbau eines Patientenregisters für EMAH mit verschiedensten Formen der Herzschwäche (Herzinsuffizienz), an dem sich schon jetzt mehrere deutsche EMAH-Zentren beteiligen. Warum ist dieses Register so wichtig?**

Solche Register liefern valide Daten zum Langzeitverlauf – und damit wertvolle Ansätze, um unsere Patientinnen und Patienten noch besser behandeln zu können. Sie helfen uns unter anderem dabei, Risikokonstellationen besser zu definieren, und liefern uns Daten über Behandlungsmaßnahmen. Wir bekommen so Antworten auf wichtige Fragen: Wie ist der Langzeitverlauf? Welche Patienten entwickeln eine Herzinsuffizienz? Wann entwickeln sie ihre Herzschwäche? Sind Frauen öfter betroffen als Männer? Wie sprechen die Patienten auf bestimmte Therapieformen an? Anders ausgedrückt: Wenn

wir wissen, wann, wo und womit wir in der Therapie ansetzen müssen, können wir unseren Patienten besser helfen. Bei jedem Patienten überlegen wir uns: Welches Problem hat er, wie kann ich es angehen, profitiert er von der Therapie – und wie können wir Schäden vom Patienten fernhalten? Je mehr Patientendaten wir dazu haben, desto besser können wir die Betroffenen evidenzbasiert beraten. Aber der Aufbau und Erhalt solcher Patientenregister kostet viel Geld und bedarf erheblicher finanzieller Unterstützung.

**Reichen dazu wissenschaftliche Studien nicht aus?**

Studien zu Medikamenten oder Medizinprodukten werden oftmals von der forschenden Industrie finanziert, aber im Zusammenhang mit EMAH unterstützt uns die Industrie nur sehr zurückhaltend. Anders als bei erworbenen Herzfehlern versprechen beispielsweise neue Medikamente für Patienten mit angeborenen Herzfehlern wenig Umsatz. Vielfach sind angeborene Herzfehler sogar Ausschlusskriterien für eine Teilnahme an Medikamentenstudien,

nicht zuletzt weil die Sponsoren potenzielle Komplikationen und rechtliche Konsequenzen fürchten. Deshalb gibt es zum Beispiel im Bereich der angeborenen Herzfehler nur wenige Studien oder Daten über den Einsatz spezieller Medikamente. Dies führt durchaus dazu, dass lebenswichtige Medikamente außerhalb des offiziell zugelassenen Anwendungsgebiets gegeben werden müssen. Doch solchen Verordnungen sind enge Grenzen gesetzt. Das Tragische ist: Es gibt immer mehr vielversprechende neue Medikamente, momentan vor allem zur Behandlung der Herzinsuffizienz. Aber wir wissen noch nicht, ob und wie sie bei den verschiedenen angeborenen Herzfehlern wirken.

Das Interview führte Andreas Beez.



**Professor Dr. Dr. Harald Kaemmerer** ist Leiter des Internationalen Zentrums für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) des Deutschen Herzzentrums München und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Herzstiftung.

**Service für EMAH:**

Die Herzwochen 2024 beschäftigen sich mit dem Thema „Herzschwäche“. Infos finden Sie auf unserer Website [www.herzstiftung.de](http://www.herzstiftung.de).

Unser Expertenratgeber „Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter“ ist kostenfrei zu bestellen unter [www.herzstiftung.de/emah-ratgeber](http://www.herzstiftung.de/emah-ratgeber).

„Dein Herzlotse“: Der Arzt- und Klinikfinder für Patienten mit angeborenem Herzfehler ist erreichbar unter [www.herzstiftung.de/dein-herzlotse](http://www.herzstiftung.de/dein-herzlotse).