



Leben mit angeborenem

Herzfehler im Erwachsenenalter

Ein Leitfaden

Deutsche
Herzstiftung



REPARIERT HEISST
NICHT GEHEILT.

CHECKST DU?

GEH ERWACHSEN MIT ANGEBORENEM
HERZFEHLER UM.



Mehr Infos auf EMAH-check.de

INHALT

Vorwort	4	Die stille Gefahr: Aortenerkrankungen bei angeborenen Herzfehlern – verstehen, erkennen, handeln	110
TEIL 1			
Versorgungsstruktur			
Die Versorgungsstruktur von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler in Deutschland	9	Übergewicht und Adipositas bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler	114
Nachsorge bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler: häufige Herzfehler und deren Probleme	17	Körperliche Aktivität und Sport für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler	121
TEIL 2		Rehabilitation bei angeborenen Herzerkrankungen	134
Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten		Medizinische Rehabilitation: So stellen Sie Ihren Reha-Antrag	138
Mit einem Magneten das Herz untersuchen – Herz-MRT bei angeborenen Herzfehlern	28	Schul- und Berufserfolg von Menschen mit angeborenen Herzfehlern	142
Katheterinterventionelle Behandlung für Patienten mit angeborenem Herzfehler – die neuesten Entwicklungen	36	Telemedizin/Telemonitoring bei Patienten mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter (EMAH)	146
Katheterbasierter Pulmonalklappenersatz (PPVI) bei angeborenen Herzfehlern	41	Bedeutung der Mundgesundheit bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern	155
Leben nach Herzklappenersatz bei angeborenen Herzfehlern	47	TEIL 4	
Lungenhochdruck bei EMAH verstehen: Pathophysiologie als Grundlage der Behandlung	56	Beratung	
Herzinsuffizienz bei EMAH: Was ist anders bei Diagnostik und Therapie?	63	Genetische Beratung und Diagnostik bei erblichen Herz- und Gefäßerkrankungen	164
Herzrhythmusstörungen bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler	66	Planung und Betreuung von Schwangerschaften bei Frauen mit angeborenem Herzfehler	172
Herzschrittmachertherapie bei Erwachsenen mit einem angeborenen Herzfehler	83	Pränataldiagnostik	183
Herztransplantation und Herz-Lungen-Transplantation bei EMAH	93	Infektiöse Endokarditis– ein Überblick über Diagnostik, Behandlung und Prophylaxe	187
Eisenmangel bei angeborenen Herzfehlern	98	Impfungen – ganz besonders bei angeborenen Herzfehlern!	196
TEIL 3		Reisen mit AHF	202
Leben mit angeborenem Herzfehler		Sozialrechtliche Beratungsstelle der Kinderherzstiftung und des HerzKind e.V.	209
Leben mit angeborenem Herzfehler: repariert, aber nicht geheilt – was bleibt zurück?	105	Autorenverzeichnis	211
		Impressum	212

IMPRESSUM

Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter – ein Leitfaden

KH18_Stand: Juni 2026

Auflage: 5.000 Exemplare

Herausgeber:

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

emah@herzstiftung.de

Spendenkonto der Kinderherzstiftung:

IBAN: DE98 5008 0000 0090 0035 03

BIC: DRESDEFFXXX (Commerzbank AG, Frankfurt)

Redaktion:

Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer

Kai Ruenbrink

Dominic Clos

Ria Kress

Gestaltung:

liebelein design GbR, Blumenthalstraße 64, 50668 Köln

Produktionsleitung:

Ria Kress

Druck:

Druckhaus Becker GmbH, Ober-Ramstadt

Bildnachweis:

Titelbild: Getty Images, skynesher; S.6: spyrakot - stock.adobe.com; S.8/15: alfa27 - stock.adobe.com; S.12: Deutscher Herzbericht – Update 2024; S.16: fizkes - stock.adobe.com; S.24/25: Uniklinik Erlangen; S.26: sarymsakov.com - stock.adobe.com; S.29-34: Deutsches Herzzentrum München; S.35: LIGHTFIELD STUDIOS - stock.adobe.com; S.37: Harmony valve: Harmony™ Transcatheter Pulmonary Valve | Medtronic, GORE® CARDIOFORM ASD Occluder Receives FDA Approval for the Treatment of Atrial Septal Defects; S.38: 3A: Abbott's Mitraclip Approved As First Transcatheter Mitral Valve Repair Device In Japan - Pharma Advancement, 3B: Abbott Structural Heart Clinical Trials, 4A: Solia CSP S | Biotronik; S.39: Deutsches Herzzentrum München; S.40: Wade Austin Ellis – unsplash.com; S.42: MedicalARTWORK; S.43: Priv.-Doz. Dr. Dr. Johannes Nordmeyer; S.45: Wade Austin Ellis – unsplash.com; S.46: Giorgio Pulcini - stock.adobe.com; S.37: MedicalARTWORK; S.50: BVMed; S.53: Giorgio Pulcini - stock.adobe.com; S.57: MedicalARTWORK; S.61: MedicalARTWORK; S.63: MedicalARTWORK; S.66: Modifiziertes Bild aus https://smart.servier.com/smart_image/; S.67 und S.68: Bereitgestellt von der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des UKSH Kiel; S.69 und S.70: Bereitstellung durch Dr. J. Riedel, Mühlenbergklinik, Holsteinische Schweiz; S.70: Bereitgestellt von der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des UKSH Kiel; S.71: MedicalARTWORK; S.72: MedicalARTWORK, EKG: Bereitgestellt von der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des UKSH Kiel; S.73: Dr. med. Jens Riedel, Mühlenbergklinik Holsteinische Schweiz; S.75: Bereitgestellt von der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des UKSH Kiel; S.79: Bereitgestellt von UKSH Kiel; S.80: Bereitgestellt von UKSH Kiel; S.81: littlewolf1989 - stock.adobe.com; S.83: Gift Habeshaw – unsplash.com; S.85-87: Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin, Universitätsklinikum Göttingen; S.90: Medtronic, Inc., Abbott, Inc.; S.92: Marco - stock.adobe.com; S.94: ISHLT-Register; S.101: Channele M/peopleimages.com - stock.adobe.com; S.102: Deemerwha studio - stock.adobe.com; S.104: Zoran Zeremski - stock.adobe.com; S.109: KI Bild erstellt mit Midjourney; S.110: Olga - stock.adobe.com; S.111: tasty cat – stock.adobe.com; S.119: KI Bild erstellt mit Midjourney; S.120: Zamrznuti tonovi - stock.adobe.com; S.128: Alexandra Vent; S.133: Zamrznuti tonovi - stock.adobe.com; S.135: Serhii - stock.adobe.com; S.138: Markus Herzog - stock.adobe.com; S.146: Möller/Charité; S.150: Charité; S.155: Getty Images; S.156-158: Poliklinik für Zahnerhaltung und Parodontologie, Klinikum der Universität München; S.162: Kritdanai - stock.adobe.com; S.167: Priv.-Doz. Dr. Cordula Wolf; S.168-169: Dr. Corinna Siegel, Institut für Humangenetik, TU München; S.171: getty images für unsplash.com; S.173: Taylor & Francis Ltd; S.178: Yuri A for PeopleImages/peopleimages.com - stock.adobe.com; S.182: Nejrion Photo – stock.adobe.com; S.185: TUM School of Medicine and Health; S.186: KOTO - stock.adobe.com; S.188: reineg - stock.adobe.com, MedicalARTWORK; S.191-192: PD. Dr. M. Huntgeburth, TUM-Universitätsklinikum Deutsches Herzzentrum; S.197: BZgA; S.200: Ratana21 - stock.adobe.com; S.203: natalialeb - stock.adobe.com; S.207: Manuel Schönfeld - stock.adobe.com; S.208: AnnaStills - stock.adobe.com

Die Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung



Ihr verlässlicher Ansprechpartner rund um angeborene Herzfehler seit 1993

Unser Angebot:

- **Umfangreiches Informationsmaterial:**
In unseren zahlreichen Ratgebern klären ausgewiesene Spezialisten über Diagnose und Behandlung von angeborenen Herzfehlern auf.
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.
herzstiftung.de/herzblatt
- **Medizinische Sprechstunde:**
Unabhängige Ärzte antworten ausführlich auf Ihre individuellen Fragen zum angeborenen Herzfehler.
herzstiftung.de/sprechstunde-herzfehler
- **Sozialrechtliche Beratungsstelle:**
Unsere Expertinnen leisten Hilfestellung bei Anliegen rund um Schwerbehindertenausweis, Rehabilitation, Kranken- und Pflegeversicherung u. v. m.
herzstiftung.de/beratungsstelle
- **Ärztlich begleitete Reisen für Kinder, Jugendliche und EMAH:**
In unseren Ski- und Segelfreizeiten lernen junge Menschen mit angeborenem Herzfehler Selbstvertrauen und Selbstständigkeit. Und auch für EMAH haben wir passende Freizeitangebote.
herzstiftung.de/freizeiten-herzfehler
- **Familienfreizeiten:**
Herzkinder und ihre Familien haben in unseren Kurzurlaube die Möglichkeit, sich auszutoben, sich zu erholen und sich auszutauschen.
herzstiftung.de/freizeiten-herzfehler
- **Mütter- und Väter-Seminare:**
Unter therapeutischer Anleitung erarbeiten Mütter und Väter von herzkranken Kindern Strategien zur Bewältigung ihrer Herausforderungen.
herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler/angebote-und-service/seminarangebote



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.

HELFEN 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 Ratgebern und anderen wichtigen Inhalten auf unserer Website
- Kostenfreie medizinische Beratung zu angeborenen Herzfehlern durch erfahrene Kinderkardiologen und Herzchirurgen
- Kostenlose umfangreiche Unterstützung durch unsere Sozialrechtliche Beratungsstelle



Zum Mitgliedsformular:
herzstiftung.de/aufnahmeantrag

Als Spender/in:

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



Zum Spendenformular:
herzstiftung.de/spenden

Weitere Möglichkeiten:

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

herzstiftung.de/spenden-und-helfen

Deutschen Herzstiftung e.V.

Bockenheimer Landstraße 94-96
60323 Frankfurt am Main

Telefon 069 955128-145

emah@herzstiftung.de

www.herzstiftung.de

Spendenkonto der Kinderherzstiftung

IBAN: DE98 5008 0000 0090 0035 03

BIC: DRESDEFFXXX (Commerzbank AG Frankfurt)

Folgen Sie uns

