

Erwachsen mit angeborenem Herzfehler? Mach den lebenswichtigen EMAH-Check!

Lebenswichtige Nachsorge unterbleibt häufig: Viele Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) nehmen nicht den wichtigen regelmäßigen Herz-Check-up wahr. Auch ihre medizinische Versorgung ist oft unzureichend. EMAH-Patientengruppe wächst auf über 350.000 Betroffene in Deutschland. Start bundesweiter EMAH-Informationskampagne

(Frankfurt a. M., 13. Juli 2026) Ihre Herzen haben vielfach schon in der frühen Kindheit oder gar direkt nach der Geburt schwerwiegende operative oder kathetergestützte Eingriffe durchgemacht. Je nach Art und Komplexität des angeborenen Herzfehlers folgen in Kindheit und Jugend weitere Folgeeingriffe – mit anatomischen und funktionellen Auswirkungen auf das Herz. Diese Patienten bedürfen der dauerhaften spezialisierten Nachsorge. Dass heute über 95 Prozent der Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter erreichen, ist den medizinischen Innovationen der Kinderkardiologie, Herzchirurgie und modernen medikamentösen Therapien zu verdanken. So leben mittlerweile über 350.000 Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler, kurz EMAH, in Deutschland. Und ihre Zahl steigt pro Jahr um zirka 5.000 bis 7.000 (1). „Leider befinden sich jedoch viele dieser EMAH nicht in einer medizinischen Betreuung, die den Besonderheiten ihrer angeborenen Herzfehler gerecht wird. Die Ursachen hierfür sind vielfältig“, betont Prof. Dr. Thomas Voigtländer, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Herzstiftung und Kardiologe in Frankfurt. So ist der Übergang von der pädiatrischen Versorgung zur Erwachsenenmedizin („Transition“) nicht immer strukturiert und lückenlos gewährleistet. Auch die Bedeutung der lebenslangen Nachsorge wird unterschätzt – nach dem Motto: „Mir geht es doch gut, warum sollte ich noch zum Spezialisten?“ „Das kann fatale Folgen für die Betroffenen haben“, berichtet Kardiologe Prof. Voigtländer. „Aus Studien ist bekannt, dass selbst vermeintlich stabile Patienten Jahre später plötzliche, teils lebensbedrohliche Komplikationen entwickeln können.“

Kampagne sensibilisiert EMAH für Herz-Check und mehr Gesundheitskompetenz

Mit der bundesweiten EMAH-Informationskampagne „Checkst Du? Geh erwachsen mit angeborenem Herzfehler um!“ unter <https://emah-check.de> sensibilisiert die Deutsche Herzstiftung Betroffene für die regelmäßige lebenswichtige Nachsorge ihres angeborenen Herzfehlers sowie für mehr Gesundheitskompetenz zum Nutzen der persönlichen Herzgesundheit. Die Kampagne steht unter der Schirmherrschaft von Bundesgesundheitsministerin Nina Warken MdB.

Sie richtet sich an EMAH und ihre Angehörigen und bietet umfangreiche Informationen (Podcasts, Ratgeber, Videos), Termine zu Online-Patienten-Seminaren, einer speziellen EMAH-Telefon-Sprechstunde. Im Fokus der Kampagne steht der in dieser Form einzigartige EMAH-Patientenleitfaden „Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter“ (216 Seiten). Mit dem Leitfaden erhalten EMAH Antworten auf wichtige Fragen: Warum ist eine lebenslange Nachsorge wichtig? Wie finde ich den richtigen Spezialisten? Was kann ich als EMAH selbst tun?

Bei der Online-Suche nach Spezialisten, Praxen und Zentren hilft Betroffenen außerdem der Klinik- und Arztfinder „Dein Herzlotse“ der Herzstiftung unter <https://herzstiftung.de/dein-herzlotse>

Die große Mehrheit der angeborenen Herzfehler kann heute so gut behandelt werden, dass sich die meisten Betroffenen normal entwickeln und ein nahezu normales Familien- und Berufsleben führen können. „Eine gesunde Lebensweise mit Bewegung, Prävention klassischer Risikofaktoren Bluthochdruck, Diabetes, Übergewicht, LDL-Cholesterin, Nutzung von Rehabilitationsangeboten und die bewusste Auseinandersetzung mit dem Herzfehler können entscheidend dazu beitragen, die Lebensqualität bis ins hohe Alter zu erhalten – unsere Kampagne soll EMAH dabei unterstützen“, so der Herzstiftungs-Vorsitzende Prof. Voigtländer.

Über 200.000 EMAH ohne spezialisierte Betreuung

Schätzungen zufolge erhalten in Deutschland über 200.000 EMAH – oder 50 bis 80 Prozent – keine spezialisierte Betreuung („Lost to follow-up“) (1). Die Deutsche Herzstiftung und Herzspezialisten für EMAH sind angesichts dieser Zahlen alarmiert. „Ein angeborener Herzfehler ist eine lebenslange Erkrankung. Ein angeborener Herzfehler ist auch nach erfolgreicher Operation oder Therapie nur repariert, aber nicht geheilt“, betont Prof. Dr. med. Harald Kaemmerer, Leiter der EMAH-Ambulanz am TUM Universitätsklinikum Deutsches Herzzentrum München. „Ohne eine regelmäßige Nachsorge durch einen Spezialisten riskieren Betroffene schwerwiegende Komplikationen. Denn selbst nach einer erfolgreichen Operation oder einem Herzkathetereingriff im Kindesalter sind sogenannte anatomische oder funktionelle Rest- und Folgezustände keine Seltenheit.“

Komplikationen verlaufen oft schleichend

Zu behandlungsbedürftigen Folgezuständen, die zu schwerwiegenden Komplikationen bis hin zum Herzversagen oder plötzlichen Herztod führen können, wenn sie unbehandelt bleiben, zählen: Herzschwäche (Herzinsuffizienz), Herzklappenveränderungen, Herzrhythmusstörungen, Lungenhochdruck, infektionsbedingte Entzündungen von

Herzklappen nach infektiöser Endokarditis und Veränderungen der Hauptschlagader (Aorta). Ein großes Problem: Viele dieser Komplikationen verlaufen schleichend und oft unbemerkt. „Betroffene nehmen eine schrittweise nachlassende Belastbarkeit oder Herzbeschwerden häufig nicht wahr, weil sie sich über Jahre an ihre gesundheitliche Situation angepasst haben. Dadurch bleibt eine Verschlechterung oft lange unentdeckt“, berichtet EMAH-Experte Prof. Kaemmerer und betont: „Für fast alle EMAH ist eine kontinuierliche, fachärztliche Weiterbehandlung durch einen EMAH-spezialisierten Kardiologen oder Kinderkardiologen lebenswichtig.“

„Weichensteller“ Haus- und Fachärzte für die EMAH-Nachsorge sensibilisieren

Haus- und Allgemeinärzten kommt bei der Ansprache und Motivierung der aus der Nachsorge „verlorenen“ EMAH eine Schlüsselfunktion zu. Sie können und sollten die Betroffenen in eine EMAH-zertifizierte kardiologische Praxis oder Ambulanz weiterverweisen und so die Behandlungskontinuität sichern. „Wir begleiten die Betroffenen teils lebenslang. Darüber hinaus müssen wir auch Hausärzte, Allgemeinärzte sowie andere Fachärzte wie Internisten oder Geburtshelfer, sensibilisieren, die neue EMAH-Patientengruppe einer herzfehlerspezifischen Versorgung zuzuführen, um alle erforderlichen und verfügbaren präventiven, gesundheitsfördernden Maßnahmen zu nutzen“, betont Prof. Kaemmerer. Weil viele Betroffene die EMAH-spezifische Nachsorge nicht wahrnehmen, werden sie über Jahre hinweg von Ärzten betreut, die meist keine ausreichende Erfahrung mit angeborenen Herzfehlern besitzen. „Es ist von elementarer Bedeutung, dass auch Hausärzte und Fachärzte über die Bedeutung der EMAH-spezifischen Betreuung gut informiert sind. Ihnen kommt hierbei eine wichtige Weichenstellerfunktion zu“, so Kaemmerer.

Deutschland verfügt über ein im internationalen Vergleich erstklassiges Versorgungssystem für Menschen mit angeborenen Herzfehlern. „Wir wollen mit unserer Kampagne dazu beitragen, dass Patienten durch mehr Wissen über den eigenen Herzfehler und die richtige Betreuung durch Ärzte mit EMAH-Expertise ihre Nachsorge wahrnehmen und dadurch unnötige Risiken vermeiden“, betont der Herzstiftungs-Vorsitzende Prof. Voigtländer.

Literatur:

(1) Dellas/Sigler in: Dtsch Arztebl 2025; 122(20): [6]; DOI: 10.3238/PersPaed.2025.10.03.01

Info-Service

Der **Patientenleitfaden „Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter“** (216 Seiten) informiert über EMAH-Versorgungsstrukturen, den aktuellen Stand der Diagnostik, Therapie sowie Prävention, Rehabilitation und psychokardiologische Aspekte bei EMAH. Weitere Themen sind u.a. Belastbarkeit, Sport, Sexualität/Schwangerschaft/Empfängnisverhütung und sozialmedizinische Aspekte (Beruf, Versicherung). Der Leitfaden kann kostenfrei unter <https://emah-check.de> angefordert werden.

Zusatzinformation für Redaktionen

Angeborene Herzfehler erfordern andere Herzspezialisten als erworbene Herzkrankheiten

Weit mehr als 40 verschiedene angeborene Herzfehler sind bekannt. Beachtet man, dass diese in Kombinationen auftreten, die sich klinisch völlig unterschiedlich manifestieren können, sind es weitaus mehr: Das können Veränderungen an den Herzkammern, an den Herzklappen, an den Blutgefäßen oder an den Trennwänden zwischen den Herzkammern („Loch im Herzen“) sein. Selbst bei einfachen, nach Operation häufig als harmlos eingestuften Herzfehlern, können sich mit zunehmendem Alter schwerwiegende Probleme einstellen, mit denen man bislang nicht gerechnet hat. Zusätzlich zum angeborenen Herzfehler können sich im Erwachsenenalter erworbene kardiale und nicht-kardiale Begleiterkrankungen, die den Krankheitsverlauf bei EMAH komplizieren wie

- Herzkranzgefäßverkalkungen und -verengungen (koronare Herzkrankheit)
- Herzklappenerkrankungen
- Herzschwäche (Herzinsuffizienz)
- Herzrhythmusstörungen (tachykarde oder bradykarde Herzrhythmusstörungen)
- Nicht-kardiale Begleiterkrankungen wie Bluthochdruck, herzfehlerbedingte Organerkrankungen, Stoffwechselstörungen

In der Praxis bedeutet dies beispielsweise, dass bei einem älteren EMAH, der nach Korrektur einer Fallot-Tetralogie eine Herzleistungsschwäche entwickelt, auch an eine begleitende koronare Herzerkrankung gedacht werden muss.

„Die EMAH-Behandlung unterscheidet sich nicht selten deutlich von der Behandlung eines Herzpatienten mit einer ‚erworbenen‘ Herzerkrankung oder anderen Organerkrankungen“, unterstreicht EMAH-Spezialist Prof. Kaemmerer.

Nicht nur Betroffene, sondern auch Ärzte und Beschäftigte in der medizinischen Versorgung sollten sich über die Besonderheiten bei der Versorgung von EMAH informieren: <https://emah-check.de>

Presse-Informationen sowie druckfähiges **Grafik- u. Bildmaterial** unter

<https://herzstiftung.de/emah-toolbox>



Kampagnen-Motiv „Mach den EMAH-Check“





Patientenleitfaden
„Leben mit angeborenem Herzfehler im
Erwachsenenalter“

Copyright: Deutsche Herzstiftung

Kontakt: Deutsche Herzstiftung e. V. Pressestelle: Michael Wichert (Ltg.) /Pierre König
Tel. 069 955128-114/-140 E-Mail: presse@herzstiftung.de, www.herzstiftung.de