

Daten & Fakten

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)

Kurz erklärt

Dank großer Fortschritte in Kinderkardiologie und Herzchirurgie erreichen heute die meisten Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter. Damit entsteht eine stetig wachsende Patientengruppe: **Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)**. Obwohl viele Betroffene im Alltag belastbar sind, bleibt der Herzfehler in der Regel eine **chronische Erkrankung**, die eine lebenslange spezialisierte Nachsorge erfordert.

Zahlen und Fakten

Häufigkeit angeborener Herzfehler

- Angeborene Herzfehler treten bei etwa 1 % aller Lebendgeburten auf. Sie gehören damit zu den häufigsten angeborenen Organfehlbildungen. (Kaemmerer et al. 2026)
Pro Jahr kommen in Deutschland ca. 7.000 Lebendgeborene mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt.

Fortschritte der Medizin

- Heute erreichen über 95 % der Kinder mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter. (Kaemmerer et al. 2026)
- Dieser Fortschritt ist vor allem auf Entwicklungen in Kinderkardiologie, Herzchirurgie, Kathetertechniken und Intensivmedizin zurückzuführen.
- Nach der Phase der Primärversorgung im 1. Lebensjahr sind Morbidität und Mortalität bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern seit 2011 konstant niedrig. Die Altersstandardisierte Mortalitätsrate 2023 beträgt 0,8 pro 100.000 Einwohner (Deutscher Herzbericht – Update 2025)

Zahl der Betroffenen

- In Deutschland leben heute mehr als 350.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH). (Deutscher Herzbericht – Update 2025)
- Die Patientengruppe wächst weiter: Zahl der Patienten, die 18. Lebensjahr erreichen, steigt pro Jahr um 5.000 bis 7.000 (Kaemmerer et al. 2026; EMAH-Ratgeber 2026/Versorgungsstruktur)

Medizinische Besonderheiten

Chronische Erkrankung

- Angeborene Herzfehler können meist korrigiert, aber selten vollständig geheilt werden. (EMAH-Ratgeber Versorgungsstruktur)
 - Viele Betroffene entwickeln im Laufe ihres Lebens Rest- oder Folgezustände, etwa Herzrhythmusstörungen, Herzschwäche, Klappenprobleme oder pulmonale Hypertonie. (Kaemmerer et al. 2026; EMAH-Ratgeber 2026/ Nachsorge)
- Eine steigende Anzahl an Herzkatheteruntersuchungen spiegelt den stetig wachsenden Bedarf an Diagnostik und interventioneller Therapie wider: Zwischen 2022 und 2023 betrug der Anstieg 22,5% (von 8.131 auf 9.960). Dabei nahmen die Interventionen um 16,5% zu (von 5.289 auf 6.164), die diagnostischen Untersuchungen um 33,6% (von 2.842 auf 3.796). (Deutscher Herzbericht Update 2025)
- Die Zahl der Operationen wegen angeborener Herzfehler ist mit ca. 5.400 pro Jahr seit längerem konstant. (Deutscher Herzbericht Update 2025)

Komplexe Versorgung

- Erwachsene mit angeborenem Herzfehler unterscheiden sich medizinisch deutlich von Patienten mit erworbenen Herzerkrankungen. (Kaemmerer et al. 2026)
- Diagnostik und Therapie müssen daher herzfehlerspezifisch angepasst werden. (Kaemmerer et al. 2026)
- Die Hospitalisationsrate ist leicht ansteigend, die Verweildauer hingegen sinkt deutlich: Die Zahl der Kurzlieger stieg von 10.350 Fällen (47,2%) 2011 auf 15.951 Fälle (63,1%) 2023. (Deutscher Herzbericht – Update 2025)

Bedeutung der Nachsorge

- Für alle Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler wird eine lebenslange regelmäßige Nachsorge empfohlen.
- Viele Komplikationen entwickeln sich schleichend und bleiben lange unbemerkt.
- Eine spezialisierte Betreuung kann helfen, Komplikationen früh zu erkennen und zu behandeln.
- Mehr als die Hälfte der über 350.000 Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler nehmen keine regelmäßige spezialisierte kardiologische Nachsorge wahr, obwohl sie in den meisten Fällen lebenslang notwendig wäre. (Ehmann et al., 2025; Diller et al., 2021)

Zur EMAH-Nachsorge gehören

- die klassische klinische Untersuchung (Anschauen, Abtasten, Abhören)
- Echokardiographie
- EKG-Registrierung
- Belastungs- und Laboruntersuchungen

sowie aufwendigere Verfahren wie

- Magnetresonanztomographie (MRT)
- Computertomographie (CT)
- Herzkatheter- und elektrophysiologische Untersuchungen
- Telemedizin.

Über die rein kardiologische Betreuung hinaus erwarten und erhalten EMAH von Spezialisten Informationen und Beratungen zu vielen Lebenssituationen. Dies umfasst Bereiche wie

- körperliche Leistungsfähigkeit (Art und Ausmaß von Bewegung und Sport mit/trotz AHF)
- Versicherungsfragen (Krankenversicherung, Lebensversicherung, Alterssicherung)
- Schulbildung, Berufsfindung und Ausbildung
- Familienplanung, Schwangerschaft, Vererbung
- seelische/psychische Gesundheit
- Lebensstil

sowie Themen wie

- Schwerbehinderung
- Reisen oder Flugtauglichkeit.

Immer mehr in den Fokus kommen Bemühungen, den Patienten und gegebenenfalls auch Familienangehörigen geeignete Rehabilitationsverfahren anzubieten und den Bereich der Prävention, Prähabilitation und Gesundheitsförderung auszubauen. (EMAH-Ratgeber 2026/Versorgungsstruktur)

Versorgungsstruktur in Deutschland

Die Versorgung von EMAH erfolgt in einem **dreistufigen System**:

1. Hausärztliche Basisversorgung
2. Regionale EMAH-Schwerpunktpraxen und -kliniken
3. Überregionale EMAH-Zentren der Maximalversorgung (EMAH-Ratgeber Versorgungsstruktur)

EMAH-Spezialisten in Deutschland

(Daten aus dem Arzt- und Klinikfinder „Herzlotse“ der Deutschen Herzstiftung)

22 Zentren

EMAH-Zentren der Maximalversorgung

20 Kliniken

mit EMAH-Versorgung

67 Praxen

mit EMAH-Versorgung

Insgesamt 217 Ärztinnen und Ärzte mit EMAH-Zusatzqualifikation

Arzt- und Klinikfinder „Dein Herzlotse“

Bei der Online-Suche nach Spezialisten, Praxen und Zentren hilft Betroffenen der Klinik- und Arztfinder „Dein Herzlotse“ der Herzstiftung unter dein-herzlotse.de

Herausforderungen der Versorgung

Trotz vorhandener Strukturen bestehen weiterhin Versorgungsdefizite. Gründe sind unter anderem:

- fehlende Information über spezialisierte Angebote
- Übergangsprobleme beim Wechsel von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin (Transition)
- subjektive Beschwerdefreiheit vieler Betroffener
- fehlende EMAH-spezialisierte Rehabilitationsangebote
- fehlende Sensibilisierung in der Primärversorgung.

(Kaemmerer et al. 2026; EMAH-Ratgeber 2026/Vorwort)

Gründe für fehlende Nachsorge

Fehlende Krankheitseinsicht

Viele Betroffene fühlen sich gesund – insbesondere bei milden Herzfehlern oder nach Operationen im Kindesalter.

Unzureichende Aufklärung

Patienten wissen häufig nicht, dass angeborene Herzfehler in der Regel lebenslange Kontrollen erfordern.

Psychische Belastung

Depressive Symptome können dazu führen, dass Arzttermine seltener wahrgenommen werden.

Wahrnehmung des eigenen Gesundheitsrisikos

Wer seine Erkrankung als wenig belastend wahrnimmt, sieht häufig keinen Bedarf für regelmäßige Kontrollen.

(Ehmann et al., 2025)

Quellen

- Diller, G. P., Orwat, S., Lammers, A. E., Radke, R. M., De-Torres-Alba, F., Schmidt, R., Marschall, U., Bauer, U. M., Enders, D., Bronstein, L., Kaleschke, G., & Baumgartner, H. (2021). Lack of specialist care is associated with increased morbidity and mortality in

adult congenital heart disease: a population-based study. *European heart journal*, 42(41), 4241–4248. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab422>

- Ehmann, A.-L., Schütte, E., Semmler, J., Berger, F., Bauer, U. M. M., Schmitt, K., Pfitzer, C., & Helm, P. C. (2025). Key Factors of Adherence in Cardiological Follow-Up of Adults with Congenital Heart Disease. *Journal of Cardiovascular Development and Disease*, 12(2), 39. <https://doi.org/10.3390/jcdd12020039>
- Kaemmerer, H.; Barth, J.; Dewald, O.; Ewert, P.; Freiburger, A.; Harig, F.; Hörer, J.; Huntgeburth, M.; Kaemmerer-Suleiman, A.-S.; Koch, D.; et al. Erwachsene mit angeborenem Herzfehler – Herausforderungen und Perspektiven einer lebenslangen spezialisierten Versorgung. *Aktuelle Kardiologie* 2026; 15: 67–71. <https://doi.org/10.1055/a-2754-6656>
- Deutsche Herzstiftung (Hg.), *Deutscher Herzbericht – Update 2025*, Frankfurt a. M.
- EMAH-Ratgeber (2026): Deutsche Herzstiftung (Hg.), *Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter – Ein Leitfaden*, Frankfurt am Main 2026.
- Dein Herzlotse der Deutschen Herzstiftung: dein-herzlotse.de

Weitere Informationen oder Bildmaterial erhalten Sie per E-Mail unter presse@herzstiftung.de oder telef. unter 069 955128-114/-140 (Michael Wichert (Ltg.) / Pierre König, Pressestelle, Deutsche Herzstiftung).