

# Eine Erfolgsgeschichte der Medizin

Rund 6000 Kinder werden jedes Jahr in Deutschland mit einem Herzfehler geboren. Mehr als 90 Prozent der Patienten erreichen heute das Erwachsenenalter. Zu verdanken ist das den Fortschritten der Medizin. Doch viele „EMAH“ – Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern – ignorieren, dass nur die regelmäßige Nachsorge durch einen Spezialisten lebensbedrohliche Komplikationen verhindern kann.

## EMAH

Eine Generation  
neuer Patienten



Besonders in der Pubertät und im frühen Erwachsenenalter unterschätzen viele Betroffene, wie wichtig regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind.

### **Ein Blick zurück**

In Deutschland leben mehr als 200 000 Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. Ein Blick in die Historie hilft zu verstehen, warum so viele Patienten das Erwachsenenalter erreichen konnten.

Bis zum Ende der 1930er-Jahre war die Sterblichkeit von Kindern mit angeborenen Herz- und Gefäßanomalien extrem hoch, etwa 80 Prozent verstarben innerhalb der ersten Lebensjahre. Diese Situation änderte sich 1938, als erstmals eine krankhafte Gefäßverbindung zwischen der Lungenschlagader und der Hauptschlagader, ein sogenannter offener Ductus Botalli, verschlossen wurde. In den folgenden Jahrzehnten kamen bahnbrechende operative Verfahren hinzu wie die Reparatur einfacher angeborener Herzfehler oder die „blue baby operation“ bei blausüchtigen (zyanotischen) Kindern. Dabei wird eine Kurzschlussverbindung zwischen der Hauptschlagader und der Lungenschlagader angelegt, um die Lungendurchblutung und damit die Sauerstoffversorgung des Körpers zu verbessern. Nachdem in den 1950er-Jahren die Herz-Lungen-Maschine verfügbar wurde, konnten auch komplexe Herzfehler wie die Fallot'sche Tetralogie, die Transposition der großen Gefäße oder das Einkammerherz erfolgreich operiert werden.

Parallel hierzu wurden Herzkathetertechniken entwickelt, mit denen angeborene Herzfehler ohne Operation behandelbar sind. Hierzu gehören die Erweiterung von verengten Herzklappen und Gefäßen sowie der Verschluss von Defekten wie ein Loch in Vorhof- oder Kammerscheidewand oder Kurzschlussverbindungen zwischen Gefäßen. Inzwischen können auch bei angeborenen Herzfehlern erkrankte Herzklappen allein mit Kathetertechniken ersetzt werden. Heute erreichen nicht nur mehr als 90 Prozent der Betroffenen das Erwachsenenalter, auch ihre Lebensqualität hat sich drastisch verbessert.

### **Behandelt bedeutet nicht geheilt**

Trotz aller Erfolge darf nicht vergessen werden, dass viele EMAH nicht dauerhaft geheilt sind, sondern mit Folgen für Lebensqualität, Leistungs- sowie Arbeitsfähigkeit und Lebensdauer rechnen müssen. Auftreten können herzfelerspezifische Probleme wie Herzversagen, Herzrhythmusstörungen, plötzlicher Herztod oder eine Entzündung der Herzinnenhaut. Hinzu kommen erworbene Herzerkrankungen wie Durchblutungsstörungen des Herzmuskels oder Klappenfehler, Erkrankungen anderer Organe, etwa von Lunge oder Niere, sowie psychische und intellektuelle Einschränkungen. Neben den medizinischen besteht bei zahlreichen alltagsrelevanten Fragen Beratungsbedarf, etwa zum Versicherungsschutz, zur Berufsfähigkeit, zur sportlichen Betätigung oder zum Erwerb des Führerscheins. Beratungsbedarf gibt es oftmals auch bezüglich Schwangerschaft und der Vererbung von Herzfehlern.

## **»In der Summe wird nur ein kleiner Teil der Patienten von Spezialisten betreut.«**

Auch als Heranwachsende und als Erwachsene bedürfen die Patienten einer kontinuierlichen Nachsorge durch einen Herzspezialisten, der das Gebiet der angeborenen Herzfehler überblickt. Doch die Erfahrung lehrt, dass die Betroffenen, die häufig eine gute Lebensqualität haben, diese Notwendigkeit unterschätzen und sich einer geregelten Nachsorge entziehen. Dieses Verhalten zeigt sich besonders in der Pubertät und im frühen Erwachsenenalter: Weil sich die Betroffenen selbst häufig als völlig gesund einstufen, bemerken sie nicht, wenn es zu einer Verschlechterung des Krankheitsbildes kommt.

### **Besondere Anforderungen**

In der Summe wird nur ein kleiner Teil der Patienten von einem Spezialisten betreut. Diese Tatsache ist umso bedauerlicher, da Deutschland zu den weltweit ersten Ländern mit einer strukturierten EMAH-Versorgung gehört: Bis heute haben mehr als 250 Kardiologen und Kinderkardiologen die Zusatzbezeichnung EMAH erworben, insgesamt 15 EMAH-Zentren wurden zertifiziert.

Die kontinuierliche Betreuung von erwachsenen Patienten mit angeborenen Herzfehlern durch zertifizierte Experten ist aufgrund der besonderen Anforderungen außerordentlich wichtig. Deshalb sollte sich jeder Jugendliche und jeder Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler regelmäßig bei einem EMAH-Spezialisten oder in einem EMAH-Zentrum vorstellen. Nur so können Probleme erkannt oder ausgeschlossen und Hinweise gegeben werden, die die Lebensführung unterstützen. Auf diese Weise lassen sich Lebensqualität und Lebensdauer optimal beeinflussen.

#### **Professor Dr. Dr. Harald Kaemmerer,**

*Leiter der Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, und*

#### **Professor Dr. Peter Ewert,**

*Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler, Deutsches Herzzentrum München*

herzblatt dankt der Frankfurter Allgemeinen Zeitung für die Nachdruckerlaubnis.