



Gefahr im Verzug für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) ohne regelmäßige Nachsorge

Informationskampagne der Deutschen Herzstiftung mit „EMAH-Tag“ für Patienten und Ärzte am Herzzentrum Leipzig – um Sachsens Ärzte für die aus der Nachsorge „verlorenen“ EMAH zu sensibilisieren

(Frankfurt a. M./Leipzig, Mai 2018) 280.000 bis 300.000 Erwachsene, die mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt kamen, kurz „EMAH“, leben in Deutschland. Von den EMAH werden Zehntausende nicht ausreichend fachgerecht versorgt: weil sie nicht über ihren Herzfehler informiert sind, weil sie selbst die lebensnotwendige Weiterbehandlung abbrechen oder weil sie nicht ihrem Herzfehler entsprechend medizinisch betreut werden. „Damit riskieren die Betroffenen schwerwiegende Spätkomplikationen wie Herzschwäche, Herzversagen, Rhythmusstörungen, plötzlichen Herztod oder Herzinnenhautentzündungen“, warnt die Deutsche Herzstiftung mit ihrem Vorsitzenden Prof. Dr. med. Thomas Meinertz und dem Herzspezialisten Prof. Dr. med. Ingo Dähnert, Direktor der Universitätsklinik für Kinderkardiologie am Herzzentrum Leipzig. Für EMAH ist im Erwachsenenalter eine kontinuierliche fachärztliche Weiterbehandlung durch einen EMAH-spezialisierten Kardiologen oder Kinderkardiologen lebenswichtig. Angesichts der Vielfalt der angeborenen Herzfehler (AHF) mit ihren individuellen Verlaufs- und Behandlungsformen ist es meist nur den Spezialisten für AHF möglich, diese Krankheitsbilder sicher zu beurteilen. Zudem wissen viele Betroffene nicht oder verdrängen, dass Spätkomplikationen auch noch viele Jahre nach einer zunächst erfolgreichen Behandlung des Herzfehlers eintreten können. EMAH-Experten zufolge fallen bis zu 80 % der Patienten mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter aus der EMAH- Versorgung heraus („Lost to follow-up“).

Patienten- und Ärztetag in Leipzig informiert EMAH und Ärzte

Um dieser für die Betroffenen fatalen Entwicklung gegenzusteuern, haben sich die Deutsche Herzstiftung und Herzspezialisten der EMAH-Zentren und -Praxen zum Ziel gesetzt, mit einer bundesweiten Informationskampagne die aus der Nachsorge herausgefallenen EMAH für die lebensnotwendige EMAH-zertifizierte Nachsorge zurück zu gewinnen und über wichtige Fragestellungen zu informieren. „Diagnose: Herzensangelegenheit – jetzt den EMAH-Check machen!“ lautet daher das Motto der längerfristig angelegten Kampagne. Im Rahmen der Kampagne mit Patienten- und Ärztetagen an vier Standorten bundesweit wird auch im Herzzentrum Leipzig am 16. Juni ein „EMAH-Tag“ für Patienten und Ärzte stattfinden, der dort in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Herzzentrum Berlin ausgerichtet wird (siehe Infokasten mit Termindaten). „Wir müssen die Ärzte der Basisversorgung wie Hausärzte, Allgemeinmediziner oder Internisten sowie andere Fachärzte wie Gynäkologen, die die Betroffenen teils lebenslang begleiten, für die neue EMAH-Patientengruppe und deren Bedarf an einer herzfehlerspezifischen Versorgung sensibilisieren“, betont der Herzstiftungs-Vorsitzende Prof. Meinertz.

Info-Kasten

EMAH-Tag der Deutschen Herzstiftung am Herzzentrum Leipzig

Diagnose: Herzensangelegenheit

**Patienten- und Ärztetag zu aktuellen Versorgungsaspekten bei
Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH)**

**Die Veranstaltung erfolgt in Zusammenarbeit mit dem
Deutschen Herzzentrum Berlin**

Datum: Samstag 16. Juni 2018, 10:00 Uhr bis 16:30 Uhr

Ort: Herzzentrum Leipzig,

Hörsaal im Herzzentrum, Strümpellstr. 39 , 04289 Leipzig

Programm-Details unter www.herzstiftung.de/emah-tag-leipzig.pdf

Kontakt bei Fragen: Deutsche Herzstiftung e. V., Kai Rügenbrink, Tel. 069
955128145, E-Mail: rueenbrink@herzstiftung.de

2018

Informationen:

Deutsche Herzstiftung e.V., Pressestelle: Michael Wichert / Pierre König, Tel. 069 955128-114/-140,
Fax: 069 955128-345, E-Mail: wichert@herzstiftung.de, koenig@herzstiftung.de, www.herzstiftung.de

Deutsche
Herzstiftung



HERZZENTRUM
LEIPZIG



DEUTSCHES HERZZENTRUM BERLIN
STIFTUNG DES BÜRGERLICHEN RECHTS

DIAGNOSE:
HERZEN-
ANGELEGENHEIT



EMAH-Tag der Deutschen Herzstiftung am Herzzentrum Leipzig

Diagnose: Herzensangelegenheit

**Patienten- und Ärztetag zu aktuellen Versorgungsaspekten bei
Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)**

**Datum: Samstag, 16. Juni 2018, 10:00 Uhr bis 16:30 Uhr
Ort: Herzzentrum Leipzig,
Hörsaal im Herzzentrum, Strümpellstr. 39 , 04289 Leipzig**

**Die Veranstaltung erfolgt in Zusammenarbeit mit dem
Deutschen Herzzentrum Berlin**

- | | |
|---------------|--|
| 10:00 - 10:05 | Begrüßung
Felix Berger, Ingo Dähnert |
| 10:05 – 10:30 | Aktuelle Versorgungsstrukturen für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern
Ingo Dähnert |
| 10:30 - 11:00 | Nachsorgeuntersuchungen bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern: Warum, wo, was und wie?
Florian Löffelbein |
| 11:00 - 11:30 | Leben mit nur einer Herzkammer: Was wissen wir?
Felix Berger |
| 11:30 - 12:00 | Herzkatheterinterventionen bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern
Thomas Riede |
| 12:00 – 12:30 | Das Leben mit einem angeborenen Herzfehler – Sicht eines Patienten
(N.N.) |
| 12:30 - 13:30 | Mittagspause |

- 13:30 - 14:00 Schwere Herzinsuffizienz bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern - Sind Herztransplantation oder Kunstherz eine Chance?
Felix Berger
- 14:00 - 14:30 Belastung und Belastbarkeit: Sport, Reisefähigkeit, Fahrtauglichkeit. Was müssen Ärzte und Patient beachten, wenn ein angeborener Herzfehler besteht?
Christian Paech
- 14:30 - 15:00 Psychosoziale und sozialrechtliche Aspekte bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (Beruf, Versicherung, Teilhabe)
Julia Sickfeld
- 15:00 - 15:30 Sexualität und Empfängnisverhütung, Kinderwunsch und Schwangerschaft bei Menschen mit angeborenen Herzfehlern
Dorette Lamotte
- 15:30 - 16:00 Herzrhythmusstörungen bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern
Christian Paech
- 16:00 Verabschiedung
Felix Berger, Ingo Dähnert

Referenten:

Prof. Dr. med. Felix Berger
Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie
Deutsches Herzzentrum Berlin

Prof. Dr. med. Ingo Dähnert
Direktor der Universitätsklinik für Kinderkardiologie
Herzzentrum Leipzig

Dr. med. Dorette Lamotte
Universitätsklinik für Kardiologie
Herzzentrum Leipzig

Dr. med. Florian Löffelbein
Oberarzt der Universitätsklinik für Kinderkardiologie
Herzzentrum Leipzig

Dr. med. Christian Paech
Oberarzt der Universitätsklinik für Kinderkardiologie
Herzzentrum Leipzig

Dr. med. Frank-Thomas Riede
Leitender Oberarzt der Universitätsklinik für Kinderkardiologie
Herzzentrum Leipzig

Julia Sickfeld
Sozialarbeiterin
Herzzentrum Leipzig

Kontakt bei Fragen:

Deutsche Herzstiftung e. V., Kai Rünenbrink, Tel. 069 955128145, E-Mail:
ruenenbrink@herzstiftung.de