

Zum Tag des herzkranken Kindes: Bundesweite Aufklärungskampagne für EMAHs gestartet



**Bleib im
Rhythmus.**

Experten schätzen, dass in Deutschland weniger als die Hälfte aller Menschen mit angeborenem Herzfehler nach dem 18. Geburtstag in fachärztlicher Behandlung bleibt. Da

die Zahl der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAHs) bei uns in der Größenordnung von 180 000 bis 280 000 liegt, heißt das: Bis zu 140 000 EMAHs sind für die wichtige Nachsorge verloren gegangen.

Vor einem Jahr, zum Tag des herzkranken Kindes 2012, veranstaltete die Deutsche Herzstiftung ein Expertengespräch zu der Frage, wie sich die medizinische Versorgung von EMAHs verbessern lässt. Diskutiert wurden Gründe für das Ausscheiden aus der Nachsorge und Lösungsmöglichkeiten für dieses dringende Problem (HERZBLATT 2/2013, S. 33–35).

Zum Tag des herzkranken Kindes 2013 am 5. Mai hat die Deutsche Herzstiftung eine bundesweite Aufklärungskampagne gestartet. Diese steht unter dem Motto „Angeborener Herzfehler. 18 geworden. Und jetzt?“ Ziel der Aktion ist, die aus der Nachsorge ausgeschiedenen EMAHs zu erreichen und zurückzugewinnen. Am 24. April wurde die Kam-

pagne auf einer Pressekonferenz in Berlin gemeinsam mit den ärztlichen Fachgesellschaften für Kinderkardiologie (DGPK), Kardiologie (DGK) sowie Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) vorgestellt. Auch „Spiegel“-Redakteur Joachim Mohr sprach auf der Pressekonferenz und berichtete, wie er als junger EMAH von seinem Herzfehler am liebsten nichts mehr wissen wollte. Er hatte das „Glück“, dass ihn massive Rhythmusstörungen rechtzeitig, d. h. bevor es zu einer größeren Komplikation gekommen war, in fachärztliche Behandlung zurückbrachten.

EMAHs in den Wartezimmern der Hausärzte erreichen

Kernstück der Initiative der Herzstiftung ist ein kostenloses Informationspaket, das im Internet (Link: siehe Abbildung Seite 37) abrufbar ist. Es besteht aus einem Postkartenset mit acht Motiven sowie der Broschüre „18 und wohin jetzt?“,

die von der Deutschen Herzstiftung e.V. und Herzkind e.V. herausgegeben wird. Die Broschüre informiert über die optimale Versorgung von EMAHs. Darüber hinaus enthält sie medizinische Informationen und wichtige Adressen der überregionalen EMAH-Zentren und -Ambulanzen sowie Arztpraxen mit EMAH-Sprechstunde bundesweit.

Das Angebot der Herzstiftung richtet sich direkt an EMAH-Patienten, eignet sich aber ebenso für Ärztinnen und Ärzte aus nicht kardiologischen Fachrichtungen wie Hausärzte, Internisten und Allgemeinmediziner. Hausärztin-



Da geht dir die Pumpe.

Das Infopaket aus Postkarten und Broschüre kann unter www.herzstiftung.de/herzfehler angefordert werden.

nen und Hausärzte haben bei der Ansprache verlorener EMAHs eine Schlüsselfunktion. Oftmals erfahren sie nicht von den Patienten selbst von dem angeborenen Herzfehler, sondern mehr oder weniger zufällig im Verlauf von Beratungsgesprächen oder durch eine Untersuchung, bei der die Narbe auffällt. Bei dieser Gelegenheit können sie ihren EMAH-Patienten das Informationsmaterial übergeben bzw. sie an eine weiterbehandelnde kardiologische Praxis oder an eine EMAH-zertifizierte Ambulanz überweisen. Die Herzstiftung ist sehr froh, dass sie vom Deutschen Hausärzterverband bei der Verbreitung der EMAH-Postkarten und -Broschüren in Hausarztpraxen deutschlandweit unterstützt wird. Damit angehende EMAHs gar nicht erst aus der Nachsorge herausfallen, müssen sie schon früher – lange bevor sie 18 werden – für die Wichtigkeit der Nachsorge sensibilisiert werden. Auch dabei hilft das Infopaket der Herzstiftung.

Viele Gründe für den Ausstieg

Warum so vielen jungen Menschen mit angeborenem Herzfehler der Übergang in die EMAH-Versorgung misslingt, hat nach Ansicht von Experten mehrere Gründe. Unter anderem sind es die veränderten Lebensumstände in dieser Umbruchphase (Umzug, Ausbildung usw.), die den Übertritt in die erwachsenenkardiologische Versorgung erschweren. Zudem entfällt mit dem Auszug von zu Hause die Kontrollfunktion der Eltern und die jungen Erwachsenen müssen die Verantwortung für die ärztliche Versorgung selbst übernehmen. Auch dürfte das Lebensgefühl in diesem Alter dazu beitra-

gen, dass der Herzfehler verdrängt wird, denn er kann in Partnerschaft und Beruf als lästig empfunden werden – insbesondere, wenn kaum oder keine Beschwerden bestehen. Viele EMAHs steigen aber auch aus der Nachsorge aus, weil sie durch bürokratische Hürden auf der Suche nach geeigneten Spezialisten



Auf dem Podium (v.l.n.r.): Joachim Mohr, Redakteur beim „Spiegel“, Prof. Dr. Jochen Cremer, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- u. Gefäßchirurgie (DGTHG), Prof. Dr. med. Thomas Meinertz, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Herzstiftung, Prof. Dr. Ralph Grabitz, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), Prof. Dr. Eckart Fleck, Pressesprecher der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- u. Kreislaufforschung (DGK).

frustriert sind. Da es keine bundeseinheitliche Regelung für die Abrechenbarkeit der EMAH-Versorgung in kinder-kardiologischen Praxen gibt, dürfen Kinderkardiologen die Behandlung ihrer erwachsen gewordenen Patienten im Regelfall nicht abrechnen, selbst wenn sie sich durch den Erwerb des EMAH-Zertifikats qualifiziert haben. Stattdessen müssen mühsam Sondergenehmigungen und Ausnahmeregelungen mit den Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) auf Landesebene vereinbart werden. Andererseits nehmen manche Erwachsenen-kardiologen mit Zertifikat keine EMAHs an, weil die zeitaufwendige Behandlung dieser Patientengruppe vergleichsweise schlecht honoriert wird. (wi/koe/us)