

es zu einem festen Bestandteil wurde, dass immer eins davon ein Informationstreffen mit einem Spezialisten des jeweils gewünschten Themas war und eins eine Wochenendfreizeit, zu der wir dann auch alle gemeinsam z. B. in einer JH übernachteten. Das hat sich über die ganzen Jahre auch kaum geändert. Die Teilnehmerzahlen schwanken nach wie vor zwischen wenigstens 8 und höchstens 25 Leuten.



### Unsere Öffentlichkeitsarbeit

Auch unsere Öffentlichkeitsarbeit begann mit ersten zaghaften Schritten, wie dem Verteilen von Flyern. Dies wurde über die Jahre auch weiter intensiviert und viele Mitglieder unserer Gruppe verteilten diese auch in ihren Heimorten. In Chemnitz nehmen wir auch an einigen Gesundheitsmessen mit Infoständen teil und auch unsere jährliche Teilnahme am Kinderfest in Chemnitz mit unserer Glücksradaktion ist schon zur Tradition geworden. In den letzten Jahren hat dies Sandra Grohmann auch in Dresden möglich gemacht.

### Unsere Mitglieder

Die Anzahl der Mitglieder ist innerhalb der 15 Jahre ca. um das Doppelte gestiegen, wobei es sich trotzdem immer noch als ziemlich schwierig gestaltet, neue Mitglieder zu gewinnen. Das Alter unserer Mitglieder liegt zwischen 25-50 Jahren. Leider ergab sich für uns bislang noch keine Möglichkeit,

Erfahrungen im Umgang mit ganz jungen JEMAHs (zwischen 16 und 25 Jahren) zu sammeln. Der größte Teil unserer Mitglieder ist auch interessiert und beteiligt sich aktiv an der Gestaltung unserer Gruppen-Aktivitäten.

### Unsere Partner

Ganz stolz sind wir auf die sehr gute Zusammenarbeit mit dem Herzenzentrum Leipzig, insbesondere Herrn OA Dr. Kinzel, der fast jedes Informationstreffen für uns ausrichtet. Aber auch die Veranstaltung der Deutschlandtour vor 2 Jahren und die Einbindung in sozialpolitische Probleme von uns als Patientengruppe haben uns in den letzten Jahren zu einem hervorragenden „Team“ werden lassen.

Im Laufe der Jahre vertiefte sich auch sehr die Zusammenarbeit und der Austausch mit dem Nationalen Register über Sabrina Pöpke, die uns immer über aktuelle Studien informiert und uns bei der Mitgliederpflege/-findung sehr hilfreich zur Seite steht.

Natürlich freuen wir uns auch riesig über unsere Sponsoren, die uns mit ihrer Unterstützung die Durchführung unserer Treffen sehr erleichtern.

**Kathrin Helle und Ulrike Knopf**

## Erfahrungsbericht zur medizinischen Versorgungslücke für angeborene Herzfehler

Mein Name ist Gudrun Haffke, ich bin 37 Jahre alt und wurde am 31.07.1978 im Stadt Krankenhaus in Andernach am Rhein, in der Nähe von Koblenz, geboren.

Mein angeborener AVSD und mein Mitralklappen-defekt wurden kurz nach der Geburt diagnostiziert, darüber hinaus hatte ich einen Hydrocephalus internus. Wegen des Hydrocephalus wurde ich vom Stadt Krankenhaus Andernach ins Uniklinikum Bonn verlegt und dort im Alter von drei Monaten (November 1978) am Kopf operiert. Mir wurde ein Shunt zur Ableitung des Wassers vom Kopf ins Bauchfell gelegt. Für die Korrektur-OP am Herzen war ich noch zu schwach und musste

erst „aufgepäppelt“ werden, was ein Jahr dauerte.

Am Uniklinikum Bonn erhielten meine Eltern den Rat, den Herzfehler nicht dort operieren zu lassen, sondern bei einem Spezialisten für Babys mit angeborenem Herzfehler im Uniklinikum Aachen. Dort wurde ich dann im September 1979 operiert: der AVSD wurde mit einem Patch verschlossen, der noch heute hält. Der Mitralklappen-defekt wurde rekonstruiert, eine Re-OP würde auf jeden Fall nötig sein. Von da an war ich jährlich im Uniklinikum Aachen zur Kontrolle. Medikamente nahm ich keine.

Mein Gesundheitszustand verschlechterte sich, die rekonstruierte Klappe wurde zunehmend undicht und ich hatte immer mehr Probleme, Treppen und Berge/Anhöhen hinaufzusteigen. Die Ärzte wollten jedoch bei den jährlichen Kontrollen immer wieder zuwarten und mich erst operieren, wenn ich ausgewachsen wäre, um nicht ein drittes Mal operieren zu müssen.

1989 hatte ich, u.a. begünstigt durch die schwache Herzleistung, im Stadt Krankenhaus Andernach einen Herzstillstand und musste reanimiert werden. Ich kam ins Uniklinikum Aachen und wurde im März 1989 operiert. Ich erhielt einen künstlichen Mitralklappenersatz und bin seitdem Marcumar-Patientin.

Bis zu meinem 16. Lebensjahr (1994) wurde ich in Aachen in der Kinderambulanz betreut und hatte Chefarztbehandlung, da ich dankenswerterweise Privatpatientin war. Bei diesem Chefarzt fühlte ich mich sehr gut aufgehoben und er stellte schon damals fest, dass es ein Problem in der Versorgung unserer Patientengruppe geben würde, auf das niemand vorbereitet wäre. Nach meinem 16. Lebensjahr musste ich auf die Erwachsenenambulanz wechseln. Dort wurde ich von wechselnden Assistenzärzten untersucht, den Chefarzt (ich war nach wie vor Privatpatientin) sah ich nach den Untersuchungen für wenige Minuten. Die Untersuchungsmethoden der Erwachsenenkardiologen waren nicht patientenfreundlich und sogar schmerzhaft. So etwas hatte ich bei den bisherigen Routineunter-

# Vorträge

suchungen noch nie erlebt und war entsetzt. Auf die Behandlung jugendlicher Patienten waren die Erwachsenenkardiologen nicht vorbereitet.

Mit 18 (1996) ging ich daher dort nicht mehr hin, sondern wechselte zu einem niedergelassenen Erwachsenenkardiologen in Koblenz. Dort blieb ich bis zu meinem Studienbeginn in Heidelberg 1998.

In Heidelberg war ich von 1998-2001 bei einem Internisten in Behandlung, der gleichzeitig mein Hausarzt war. Einen Kardiologen hatte ich zu der Zeit nicht.

2001 zog ich zum Studium nach Berlin und war dort zum ersten Mal in der Ambulanz für Angeborene Herzfehler im DHZB Patientin bis zu meinem Wegzug aus Berlin 2006. Ich zog zurück ins Rheinland und lebe seitdem in Bonn.

Im Jahr 2007 war ich testweise in der Ambulanz für Angeborene Herzfehler im DHM München. Dort empfahl man mir einen guten Erwachsenenkardiologen in Bonn, damit ich nicht so weit fahren muss.

Diesen suchte ich in Bonn auf, er war sehr gut und ich fühlte mich dort sehr wohl. Durch Zufall war dieser Kardiologe gerade dabei, seine letzten Prüfungen zum EMAH-Arzt zu machen.

Da dieser Kardiologe jedoch keine Notfall-Öffnungszeiten hat und ich irgendwo sein wollte, wo ich 24 Stunden und 7 Tage die Woche fachmännisch versorgt werden konnte, probierte ich im Jahr 2010 die EMAH-Ambulanz im neu eröffneten Herzzentrum in der Uniklinik Köln aus. Dort war ich 2 – 3 Mal in Behandlung und wechselte dann, des kürzeren Weges wegen, in die EMAH Ambulanz in der Uniklinik Bonn. In beiden Unikliniken wechselten jedoch jährlich meine behandelnden Ärzte und ich vermisste in beiden Ambulanzen einen festen Ansprechpartner für meine medizinische Betreuung. So wechselte ich

letztendlich dann doch wieder zu dem EMAH-zertifizierten Kardiologen in Bonn, mit dem ich sehr zufrieden bin. Für die Notfallversorgung stehen mir die EMAH-Ambulanzen in den Unikliniken Bonn und Köln mit weiteren EMAH-zertifizierten Ärzten jederzeit zur Verfügung, was mich sehr beruhigt.

Zusammenfassend muss ich folgendes sagen:

Meine Odyssee auf der Suche nach einem erfahrenen Spezialisten für EMAH-Patienten führte mich weit herum. Ich war zuweilen ratlos, an wen ich mich wenden sollte und die EMAH-Zertifizierungen für Kinder- und Erwachsenenkardiologen waren gerade erst im Aufbau. Es hat sich jedoch in diesen 37 Jahren viel getan: wusste ich in den 1990er Jahren nicht, wo ich überhaupt erfahrene Ärzte finden sollte, wurden während meines Studiums in Berlin 2001-2006 bereits EMAH-Patienten in der Kinderkardiologie des DHZB weiterbehandelt. Im Jahr 2006 nach meinem Umzug von Berlin nach Bonn fand ich dort bereits vier verschiedene Anlaufstellen mit EMAH-Ärzten: den niedergelassenen EMAH-Kardiologen, die EMAH Ambulanz der Uniklinik Bonn, die EMAH Ambulanz des Herzzentrums Köln und die EMAH Ambulanz der Kinderklinik Sankt Augustin, die ebenfalls seit über 30 Jahren Herzkinder – inzwischen auch über 18-Jährige – betreut. Ich bin daher erstmalig in der luxuriösen Situation gewesen, mir den EMAH-Arzt meines Vertrauens in meiner Region sogar persönlich auszusuchen! Meine Suche ist damit endlich beendet.

**Gudrun Haffke**



**Gudrun Haffke**

## Veränderungen durch die EMAH-Task Force

Die Task Force EMAH wurde im April 2004 auf Initiative der DGK zusammen mit DGPK, DGTHG, ALKK, BNK, ANKK, DHS, KN AHF sowie BVHK und JEMAH gegründet. Ziel war die Verbesserung der Versorgung von EMAH-Patienten. Zu diesem Zeitpunkt gab es in Deutschland, ebenso wie im Ausland, nur wenige Kinder- und Erwachsenen-Kardiologen mit adäquaten Kenntnissen und Erfahrungen auf dem Gebiet EMAH. Mit Erreichen des Erwachsenenalters gerieten viele Patienten mit angeborenen Herzfehlern in eine Versorgungslücke. Die Forderung lautete daher, dass EMAH nur durch Ärzte behandelt werden, die über profunde Kenntnisse dieses Spezialgebietes verfügen.

### **Umgesetzte Aufgaben und Ziele der Interdisziplinären Task Force:**

In den Empfehlungen zur Qualitätsverbesserung der interdisziplinären Versorgung von Erwachsenen mit

angeborenen Herzfehlern (EMAH) (2006) wurde eine dreistufige Versorgung empfohlen. Bislang wurden gemeinsam von der DGK, der DGPK und der DGTHG 15 Zentren als „Überregionales EMAH-Zentrum“ zertifiziert“, eine Klinik als „EMAH-Schwerpunktklinik“ und 5 Praxen als EMAH-Schwerpunktpraxen zertifiziert.

Basierend auf den Empfehlungen für Erwachsenen- und Kinderkardiologen zum Erwerb der Zusatz-Qualifikation „Erwachsene mit Angeborenen Herzfehlern“ (2007) verleihen seit 2008 DGK und DGPK, zusammen mit DGTHG, bei Nachweis entsprechender Qualifikation und nach einer mündlichen Prüfung vor einem aus fünf Fachvertretern bestehenden Gremium an Kardiologen und Kinderkardiologen ein Zertifikat als EMAH-Arzt/Ärztin. Bisher haben sich 82 Erwachsenen- und 202 Kinder-Kardiologen qualifiziert (Stand: 22.09.15).

Zusammen mit den österreichischen und schweizerischen Fachgesellschaften wurden Leitlinien für die Behandlung von EMAH als Artikel in einer Fachzeitschrift, als Buch und als sog. Pocket Guideline veröffentlicht. Ferner werden zusammen mit der DGK und ihrer Akademie Kardiologie regelmäßig Kurse zum Thema EMAH angeboten.



**Probleme, die auf eine Lösung warten**

Diese Entwicklung wird zu einer besseren Versorgung beitragen und zeigt, dass eine von ärztlicher Seite ange-

stoßene Initiative im Interesse ihrer Patienten zum Erfolg geführt werden konnte.

Allerdings scheitert in der Praxis eine wirkliche Verbesserung der Betreuungssituation an Hürden im Arzt- und im Versicherungsrecht. Eine Abrechenbarkeit ist für die Kinderkardiologen derzeit in der Regel nicht möglich und für Kardiologen nicht kosteneffizient. Die TF EMAH bemüht sich hier auf verschiedenen Ebenen um eine Verbesserung. Die TF bemüht sich um die Überführung der Zusatz-Qualifikation in die Weiterbildungsordnungen der Ärztekammern. Zudem werden Maßnahmen zur Qualitätssicherung diskutiert.

**Fazit: Die Vergangenheit hat gezeigt, dass gemeinsam viel erreicht werden kann.**

**Günter Breithardt**, Münster, Vorsitzender der Interdisziplinären Task Force EMAH

Abkürzungen: DGK – Deutsche Gesellschaft für Kardiologie; DGPK = Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie; DGTHG = Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie; ALKK = Arbeitsgemeinschaft Leitende Kardiologische Krankenhausärzte; BNK = Bundesverband Niedergelassener Kardiologen; ANKK = Arbeitsgemeinschaft Niedergelassener Kinderkardiologen; DHS = Deutsche Herzstiftung; KN AHF = Kompetenznetz Angeborene Herzfehler; BVHK = Bundesverband Herzkrankte Kinder; JEMAH = Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler.

**Zukunftsausblicke**

Achtzehn Jahre ist JEMAH e. V. nun alt und eines kann man sicher für die Zukunft voraussagen: es werden sicher noch viele Jahre folgen.

Warum? Die Zahl der Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern steigt stetig. Diese JEMAHs haben immer noch Schwierigkeiten, einen für sie

spezialisierten Arzt zu finden. Diese JEMAHs haben viele Fragen zusätzlich zu den medizinischen Problemen. Berufsfindung, Versicherung, Reisen, Partnerschaft und vieles mehr. Der Verein JEMAH e.V. hat in den letzten Jahren gezeigt, dass er in vielen Bereichen für seine Mitglieder, für alle Menschen, die in der Betreuung von JEMAHs beschäftigt sind und für alle Betroffenen Jugendlichen und Erwachsenen mit einem angeborenen Herzfehler eine große Bereicherung ist und hat aufgezeigt, dass noch viel mehr getan werden kann und muss.

Was erwartet die JEMAHs nun in der Zukunft?

Das wichtigste Projekt ist eine gesicherte Versorgungsstruktur. Jeder JEMAH soll wissen, dass er ein JEMAH ist und wo er eine spezialisierte und zertifizierte Behandlung finden kann. Aktuell wissen nur wenige Betroffene von den vorhandenen Versorgungsstrukturen - hier gilt es Informationswege zu finden, damit jeder (J)EMAH zu dem zertifizierten Behandlungszentrum findet. Die aktuell sogar in Büchern publizierten Geschichten von Irrwegen durch das medizinische Versorgungssystem sollten der Vergangenheit angehören.

In Deutschland gibt es zur Zeit 16 als „Überregionales EMAH-Zentrum“ zertifizierte Kliniken, eine Klinik ist als „EMAH-Schwerpunktklinik“ zertifiziert und inzwischen sind vier Praxen als „überregionale Schwerpunktpaxen“ zertifiziert. Die Zahlen zeigen, dass viel zu wenig Praxen für eine regionale heimatortnahe Versorgung der EMAH zertifiziert sind. Im Gegensatz hierzu sind 16 zertifizierte überregionale Zentren vielleicht schon zu viel um eine Expertise für jedes der teils seltenen Krankheitsbilder in jedem Zentrum garantieren zu können. Hier besteht sicherlich weiter Diskussionsbedarf, zumal sich noch weitere Zentren zertifizieren lassen wollen.

Aber warum lassen sich so wenige Praxen zertifizieren? Das Problem liegt in der Finanzierung der EMAH-Versorgung. Die kinder-kardiologischen EMAH-Spezialisten dürfen aus standesrechtlichen Gründen keine Erwachsenen versorgen und



# Vorträge

bekommen diese häufig damit nicht vergütet. Die internistischen EMAH-Kardiologen bekommen keine ausreichende Vergütung für die aufwendige Versorgung des EMAH-Patienten bei gleichzeitig schon bestehenden langen Wartezeiten für die anderen kardiologischen Patienten. Der Anreiz zur Zertifizierung ist somit gering. Ändern lässt sich dieses Problem nur durch eine ausreichende Vergütung der EMAH-Versorgung, welche bisher noch nicht existiert. Hier gibt es momentan Bestrebungen mittels Verhandlungen mit den Krankenkassen und der kassenärztlichen Bundesvereinigung, eine angemessene Vergütung für die EMAH-Patienten zu erreichen. Wir müssen abwarten, was sich hier weiter tut.

Eine Traumvorstellung aus meiner

Sicht wäre die Schaffung einer Spezialisierung für Kinder- und Erwachsenen-kardiologen zum EMAH-Arzt. Hierdurch könnte eine deutschlandweit geltende Zusatzqualifikation entstehen und damit automatisch eine Vergütung für die Tätigkeit hervorrufen. Der Arzt könnte nun den Titel EMAH-Arzt auf sein Praxisschild schreiben, er wäre über diverse Medizinauskunfts-Datenbanken im Internet der Arztauskunft als EMAH-Arzt zu finden und der Patient hätte es erheblich leichter, seinen spezialisierten EMAH-Arzt zu finden. Nochmal als Erinnerung, die aktuelle Zertifizierung geht von den Fachgesellschaften aus und gilt nicht als anerkannte Weiterbildung der Ärztekammern.

Und schon wieder ist der Begriff EMAH aufgetaucht - wie viele Erwachsene



Prof. Dr. Singer

mit angeborenen Herzfehlern wissen überhaupt, dass sie ein EMAH sind? Hier bleibt noch viel Informationsarbeit, an der die Selbsthilfeorganisationen wie auch JEMAH e. V. einen wichtigen Beitrag leisten müssen.

Aus medizinischer Sicht wird die zunehmende Anzahl der EMAHs auch mehr Informationen über die kommenden Probleme in der noch „jungen“ Patientengruppe bringen. Studien werden helfen, diese Informationen zu verifizieren und so dem Arzt eine bessere Behandlung seiner Patienten ermöglichen. Ich möchte Sie alle motivieren, an solchen Studien mitzuarbeiten und als Teil der Herzfehlergemeinschaft sich im „Nationalen Register für angeborene Herzfehler“ zu registrieren. Nur so werden wir es schaffen, mehr Daten über den Verlauf Ihrer Herzfehler zu bekommen und Sie letztendlich damit auch besser behandeln können.

Also wie auch im richtigen Leben, nach Ende der Kindheit beginnt das Erwachsensein und die Aufgaben nehmen leider nicht ab, sondern zu. So stehen für den nun erwachsenen JEMAH e. V. noch viele Herausforderungen an, die er aber aufgrund seiner guten Kindheit und tollen Teenagerzeit sicher meistern wird.

Dr. Jens Bahlmann



Torben Geier und Dr. Jens Bahlmann  
Urkunde für langjährige Vereinszugehörigkeit