

# Angeborene Herzfehler

---

*Von Liora Mayer, Marina Abrahamyan, Charlotte Althaus und Fenja Böer*

Jährlich kommen weltweit 1.000.000 Kinder mit einem angeborenen Herzfehler auf die Welt. Anlässlich des „Tages des angeborenen Herzfehlers“ („International CHD Awareness Day“) wollen wir in einem Artikel über den Geburtsdefekt berichten und andere dazu anregen, sich mit dem Thema zu befassen.

CHD steht für „Congenital Heart Disease“, was übersetzt „angeborener Herzfehler“ bedeutet. Hierbei handelt es sich um eine Fehlbildung des Herzens, die zu Funktionseinschränkungen des Herz-Kreislauf-Systems oder des Herz-Lungen-Systems führt. Eines von einhundert Kindern wird mit so einem Herzfehler geboren, wovon aber bloß 25% eine medizinische Behandlung (offene Herzoperation oder Herzkatheter) benötigen. Viele Kinder können nicht überleben, wenn sie nicht zumindest einer Operation unterzogen werden. CHD ist der am häufigsten vorkommende Geburtsdefekt und auch der tödlichste weltweit. Meistens kann man beim ersten Blick auf ein Neugeborenes nicht sagen, ob es einen Herzfehler hat oder nicht - und viele Herzfehler werden erst diagnostiziert, wenn es schon zu spät ist.

Es gibt mehr als 40 unterschiedliche Arten von Herzfehlern. Am häufigsten sind Löcher in der Herzscheidewand.

Die Behandlung angeborener Herzfehler wird in der Medizin gerne als eine Erfolgsgeschichte betrachtet. Vor noch 30 Jahren ist die Mehrzahl der Kinder daran gestorben. Heutzutage überleben die meisten, die davon betroffen sind. Allerdings gibt es derzeit wenige Organspender für Herztransplantationen, die besonders bei Herzmuskelerkrankungen erforderlich sind. In den Jahren von 1997 bis 2013 ist in Deutschland ein spürbarer Spendenrückgang zu verzeichnen. Folgerichtig gingen auch die Herztrans-

plantationen im letzten Jahr von 562 auf 309 zurück. Mehr als dreimal so viele Menschen sind momentan auf der Warteliste.

Nur sehr wenig ist über die Gründe von Herzfehlern bekannt - und fatalerweise sind weder eine gezielte Vorbeugung noch eine grundsätzliche Heilung möglich. Durch Herzoperationen kann lediglich ein normales Herzkreislauf-System angestrebt werden.

Obwohl CHD der am häufigsten vorkommende Herzdefekt ist, kennen sich die meisten Menschen nicht damit aus, weshalb wir es umso wichtiger finden, andere darauf aufmerksam zu machen. Wir haben ein Interview zu diesem Thema mit einer Betroffenen geführt.

### **Interview mit Sabrina, 18 mit hypoplastischem Linksherzsyndrom**

#### 1. Warum ist CHD Awareness so wichtig?

*Es geht ja darum, auf angeborene Herzfehler aufmerksam zu machen, also Verständnis zu erlangen, anstatt sich damit in den Vordergrund zu drängen. Die wenigsten wissen, dass CHD der häufigste Geburtsdefekt ist. Viele müssen schwierige Operationen auf sich nehmen, um überhaupt zu überleben. Oftmals ist es dann sehr schade, kein Verständnis zu bekommen für diese Erkrankung, denn die meisten Herzfehler können nur korrigiert und nicht geheilt werden. Aber wir wollen genauso am Leben teilnehmen wie andere. Und weil es so unbekannt ist, brauchen wir CHD Awareness.*

#### 2. Wieso wissen deiner Meinung nach so wenige über CHD Bescheid, obwohl er der am meisten vorkommende Geburtsdefekt ist?

*Ich glaube, dass sich viele mit dem Thema nicht beschäftigen, weil es eine angeborene Krankheit ist. Sie kann nicht erworben werden und deshalb betrifft es letztendlich doch ziemlich wenige Menschen.*

3. Inwiefern ist es für dich hilfreich, wenn andere über das Thema informiert sind?

*So viele Kinder, Jugendliche und auch Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler wollen ein so normales Leben wie irgend möglich führen. Ich persönlich brauche im Alltag oft Unterstützung, und da meine Mitschüler, Lehrer und vor allem Freunde über meine Krankheit Bescheid wissen, können Sie mir besser helfen, ohne mich zu "bemuttern". Der Grad zwischen bemuttern, unterstützen und ignorieren ist sehr eng, und deshalb sollte man mehr über so eine Krankheit informiert sein: damit das Leben von Betroffenen, Angehörigen und anderen Menschen in der Interaktion untereinander erleichtert wird.*

4. Wie viele Menschen in deinem Umfeld wussten über CHD Bescheid, bevor du sie darüber aufgeklärt hast?

*Diese Frage ist sehr schwer zu beantworten. Als Betroffener weiß man von dem bloßen Fakt in der Regel sehr lange, aber bis man wirklich versteht, was das alles bedeutet, dauert es sehr lang. Natürlich wusste meine Familie vor "mir" über das Thema Bescheid, aber auch meine Eltern haben sich vor meiner Geburt nie mit dem Thema befasst. Oftmals hört man heutzutage von Freunden, dass die Großeltern auch mal im Krankenhaus wegen dem Herzen waren, aber das ist etwas anderes, weil hier erworbene Herzfehler gemeint sind. Viele wissen zwar, dass es so etwas gibt, aber wenn man dann erklärt bekommt oder ich erkläre, was für einen Herzfehler ich genau habe, ist die Reaktion oftmals sehr erstaunt, da die wenigsten davon ausgehen, dass es auch so schwere Formen gibt, oder dass der Einfluss der Krankheit so prägend für den Alltag ist. Ich kenne aber auch viele Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die selbst betroffen sind. Dieser Austausch ist sehr wichtig, und da muss man nicht viel über das Thema im Allgemeinen aufklären, sondern eher um die persönliche Betroffenheit.*

Vielen Dank für das Gespräch.

Die zwei größten Ziele sollten sein, einen Scan bei Neugeborenen durchzuführen, durch den man einen potentiellen Herzfehler erkennen und durch die Diagnose beheben kann. Unserer Meinung nach sollte dieser Scan verpflichtend sein. Zudem bekommen Stiftungen, die sich um Herz- kranke kümmern, vergleichsweise wenig Spenden. Durch geeignete Auf- klärungsmaßnahmen könnte dieses Spendenaufkommen gezielt erhöht werden. Auch die Zahl der Organspender sollte gesteigert werden. Ver- mutlich ist auch dies nur dann möglich, wenn potentielle Spender besser aufgeklärt werden. Dadurch können sie Ängste überwinden und Leben ret- ten.

## **Quellenangaben**

[https://www.welt.de/print/die\\_welt/wissen/article126681621/Zur-Person-Brigitte-Stiller.html](https://www.welt.de/print/die_welt/wissen/article126681621/Zur-Person-Brigitte-Stiller.html)

<http://www.leading-medicine-guide.de/Medizinische-Fachartikel/Herzfehler>

<https://www.cdc.gov/ncbddd/heartdefects/data.html>

<https://de.wikipedia.org/wiki/Herzfehler>

<http://www.medtronic.de/erkrankungen/angeborene-herzfehler/>