Pressemitteilung

Angeborene Herzfehler: Hausärzt:innen stellen Weichen für fachgerechte Nachsorge

Schätzungsweise 200.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) sind ohne spezifische Nachsorge: Hausärzt:innen sowie Internist:innen oder Kardiolog:innen sind oft erste Anlaufstelle für EMAH bei Gesundheitsproblemen und haben somit Lotsenfunktion für lebenswichtigen Herz-Check / Kampagne der Herzstiftung sensibilisiert Ärzt:innen für EMAH

(Frankfurt a. M., 5. November 2026) In Deutschland kommen jährlich zwischen 7.500 und 8.700 Kinder mit einem angeborenen Herzfehler (AHF) zur Welt. Über 95 Prozent von ihnen erreichen das Erwachsenenalter, so dass heute mehr als 350.000 Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler (EMAH) in Deutschland leben. Und die Zahl der EMAH, die das 18. Lebensjahr erreichen, steigt pro Jahr um zirka 5.000 bis 7.000 Patienten (1). Inzwischen leben hierzulande mehr Erwachsene als Kinder mit einem angeborenen Herzfehler.

Ein häufiges Problem bei dieser neuen und stetig wachsenden Patientengruppe: Obwohl EMAH einer regelmäßigen Nachsorge ihres Herzfehlers durch einen EMAH-Spezialisten oder eine EMAH-Spezialistin bedürfen, gelingt das bei weit über der Hälfte der Betroffenen aus vielerlei Gründen nicht. Mehr als 200.000 EMAH erhalten derzeit keine spezialisierte Betreuung und fallen damit aus der regelmäßigen Nachsorge („Lost to follow-up“) (1). „Die regelmäßige EMAH-fachgerechte Nachsorge durch einen Spezialisten oder eine Spezialistin für angeborene Herzfehler ist jedoch lebenswichtig, um vermeidbaren lebensbedrohlichen Komplikationen vorzubeugen“, betont der Kinderkardiologe und EMAH-Spezialist Prof. Dr. Anselm Uebing, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK). Dieses Nachsorgedefizit bei EMAH-Patient:innen hat auch mit der geringen Sichtbarkeit dieser Patientengruppe bei Ärzt:innen, in der Politik und in der Gesellschaft zu tun. „Diese Nachsorgelücke müssen wir dringend schließen. Das gelingt aber nur durch gemeinsame Anstrengungen mit Unterstützung der herzmedizinischen Fachgesellschaften, der Patientenorganisationen, der Ärzte- und Kassenverbände sowie der Gesundheits- und Sozialministerien der Länder“, fordert der Kardiologe Prof. Dr. Thomas Voigtländer, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Herzstiftung.

Mit dem Ziel Betroffene für die EMAH-fachgerechte Nachsorge zu sensibilisieren, hat die Deutsche Herzstiftung ihre bundesweite EMAH-Informationskampagne unter dem Motto „Checkst Du? Geh erwachsen mit angeborenem Herzfehler um. Mach den EMAH-Check!“ gestartet. Die Kampagnenseite emah-check.de bietet kostenfreie Informationen sowohl für EMAH-Patient:innen als auch für medizinische Fachkräfte: darunter der EMAH-

Patientenleitfaden zu den wichtigsten Themen der EMAH-Versorgung und aktuelle Adressen der bundesweit verfügbaren EMAH-Kliniken, -Zentren und -Arztpraxen, auch abrufbar unter https://herzstiftung.de/dein-herzlotse

Repariert heißt nicht geheilt: Nachsorge ist mit geringerer Sterblichkeit verbunden

Selbst nach einer erfolgreichen Operation oder Therapie des AHF im Kindesalter sind anatomische oder funktionelle Rest- und Folgezustände der Eingriffe keine Seltenheit: Narben, Implantate wie künstliche Herzklappen oder kleinere/größere Restfehlbildungen im Herzen bleiben zurück, die im weiteren Lebensverlauf bei einem Teil der Behandelten zu Folgeerkrankungen wie beispielsweise Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen, Lungenhochdruck oder Herzklappenveränderungen (z.B. Undichtigkeit) führen können. „Deshalb ist die regelmäßige EMAH-fachgerechte Nachsorge durch einen Spezialisten oder eine Spezialistin für angeborene Herzfehler essenziell für die Prognose der Patientinnen und Patienten", unterstreicht DGPK-Präsident Uebing. Noch nicht einmal 50 Prozent der EMAH haben Kontakt zu irgendeiner kardiologischen Betreuung, wie eine Untersuchung anhand von Krankenkassendaten von über 24.000 EMAH-Patient:innen zeigen konnte (2). „Dabei zeigen diese Daten auch, dass eine kardiologische Betreuung mit einem niedrigeren Risiko für schwere klinische Ereignisse und Tod assoziiert war", so Uebing, Direktor der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Kiel.

„Weichensteller" Haus- und Fachärzt:innen für die EMAH-Nachsorge sensibilisieren

Eine enge Vernetzung zwischen der hausärztlichen Versorgung und EMAH-spezialisierten Praxen, Kliniken und Zentren ist notwendig. Hausärzt:innen kommt bei der Ansprache und Orientierung der aus der Nachsorge „verlorenen" EMAH eine Lotsenfunktion zu. Wie Untersuchungen zur Versorgung von EMAH zeigen, besteht jedoch sowohl unter Patient:innen als auch unter primärversorgenden Ärzt:innen weiterhin Bedarf an Informationen zu den bestehenden EMAH-Versorgungsstrukturen mit zertifizierten Ärzt:innen und Zentren, aber auch zur Notwendigkeit einer regelmäßigen fachspezifischen EMAH-Nachsorge insgesamt (1, 3). „Bei den EMAH-Patientinnen und -Patienten handelt es sich um eine sehr spezifische Gruppe, die zwingend Zugang zu einer hochspezialisierten Versorgung benötigt. Uns Hausärztinnen und Hausärzten kommt hierbei eine Schlüsselfunktion zu: Wir müssen die betroffenen Patientinnen und Patienten identifizieren und bei Bedarf schnell in die spezialisierten Versorgungsstrukturen lotsen. Gleichzeitig muss insbesondere bei diesen Patientinnen und Patienten eine umfassende und vor allem kontinuierliche hausärztliche Betreuung sichergestellt werden. Nur so können beispielsweise

Begleiterkrankungen frühzeitig entsprechend eingeordnet werden“, so die Bundesvorsitzenden des Hausärztinnen- und Hausärzteverbands Dr. Markus Blumenthal-Beier und Prof. Dr. Nicola Buhlinger-Göpfarth. Dass rund 80 Prozent der Betroffenen eine/n Hausärzt:in wegen nicht-kardialer, aber auch wegen kardialer Gesundheitsprobleme aufsuchten, zeigte eine Untersuchung mit rund 1.000 Hausärzt:innen und knapp 4.500 EMAH. Auch ergab die Untersuchung, dass die bundesweit vorhandenen EMAH-Versorgungsstrukturen noch nicht ausreichend bekannt sind (3). „Hausärztinnen und Hausärzte müssen im komplexen Versorgungsalltag die spezifischen Risiken und die Besonderheiten der angeborenen Herzfehler im Blick behalten und ihre Patientinnen und Patienten über die Bedeutung der EMAH-spezifischen Betreuung aufklären. Hierfür ist es entscheidend, dass die Kolleginnen und Kollegen die Bedürfnisse dieser speziellen Patientengruppe kennen und sich bei Bedarf zielgenau fortbilden“, so die Bundesvorsitzenden, beide selbst praktizierende Hausärzte, weiter.

Dass neben den Hausärzt:innen auch andere Fachärzt:innen ohne Zusatzqualifikation für angeborene Herzfehler wie allgemeine Kardiolog;innen, Gynäkolog:innen, Pulmolog:innen etc. für die Nachsorgenotwendigkeit bei EMAH sensibilisiert werden sollten, fordert der Kardiologe Prof. Dr. Stefan Blankenberg, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung (DGK): „EMAH können wegen eines kardiovaskulären Problems bei einem niedergelassenen Kardiologen oder einer Kardiologin in Behandlung sein, ohne dass Arzt oder Ärztin von dem angeborenen Herzfehler Kenntnis haben. Dieses Wissen kann aber je nach Befund für den weiteren Therapieverlauf höchst relevant sein“, so der DGK-Präsident. „Wir appellieren daher an alle Kardiologinnen und Kardiologen ohne EMAH-Zusatzqualifikation sowie an Fachärztinnen und Fachärzte aus anderen Bereichen, sich über EMAH zu informieren“, so Blankenberg, Ärztlicher Leiter des Universitären Herz- und Gefäßzentrums Hamburg (UKE).

Deutschland hat etablierte EMAH-Versorgungsstruktur aus Zentren, Kliniken und Praxen

Wenn EMAH wegen nicht-kardialer Gesundheitsprobleme zu einem/r Fachärzt:in gehen, kann diese/r seine/n Patient:in auf den AHF ansprechen und gegebenenfalls einer herzfehlerspezifischen Versorgung beim EMAH-Spezialisten oder der EMAH-Spezialistin für den regelmäßigen Herz-Check und alle weiteren erforderlichen und verfügbaren präventiven, gesundheitsfördernden Maßnahmen zuführen. Denn Deutschland verfügt für Menschen mit AHF über eine etablierte dreistufige EMAH-Versorgungsstruktur mit zertifizierten Zentren,

Kliniken und Praxen. Diese Strukturen sind jedoch regional unterschiedlich verfügbar und stoßen teilweise an Kapazitätsgrenzen. „Wir wollen mit unserer Kampagne dazu beitragen, dass Patientinnen und Patienten durch mehr Wissen über ihren Herzfehler und die richtige Betreuung durch Ärztinnen und Ärzte mit EMAH-Expertise ihre Nachsorge wahrnehmen und somit unnötige Risiken vermeiden“, betont der Herzstiftungs-Vorsitzende Prof. Voigtländer, der auch Ärztlicher Direktor der Agaplesion Frankfurter Diakonie Kliniken ist.

(wi)

Info-Service
Der **Patienten-Ratgeber „Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter“** (216 Seiten) informiert über EMAH-Versorgungsstrukturen, den aktuellen Stand der Diagnostik, Therapie sowie Prävention, Rehabilitation und psychokardiologische Aspekte bei EMAH. Weitere Themen sind u.a. Belastbarkeit, Sport, Sexualität/Schwangerschaft/Empfängnisverhütung und sozialmedizinische Aspekte (Beruf, Versicherung). Der Leitfaden kann kostenfrei unter emah-check.de angefordert werden.

Presse-Informationen sowie druckfähiges **Grafik- u. Bildmaterial** unter

herzstiftung.de/emah-toolbox

Literatur:

(1) Dellas/Sigler in: Dtsch Arztebl 2025; 122(20): [6]; DOI: 10.3238/PersPaed.2025.10.03.01
(2) Diller g-P et al. in: European Heart Journal (2021) 00, 1–8; DOI:10.1093/eurheartj/ehab422
(3) Kaemmerer H et al. *Internist* **63**, 95–102 (2022). https://doi.org/10.1007/s00108-021-01211-w
https://www.vemah.info/sites/default/files/Aerzteposter_EMAH_022019.pdf - abgerufen am 05.10.2026

DGK-Positionspapier: Kaemmerer H. et al. Kardiologie 2023 · 17:219–233. https://doi.org/10.1007/s12181-023-00616-1 -

Zusatzinformation für Redaktionen

Angeborene Herzfehler erfordern zusätzliche spezifische Herzexpertise
Weit mehr als 40 verschiedene angeborene Herzfehler sind bekannt. Beachtet man, dass diese in Kombinationen auftreten, die sich klinisch völlig unterschiedlich manifestieren können, sind es weitaus mehr: Das können Veränderungen an den Herzkammern, an den Herzklappen, an den Blutgefäßen oder an den Trennwänden zwischen den Herzkammern („Loch im Herzen“) sein. Selbst bei einfachen, nach Operation häufig als harmlos eingestuften Herzfehlern, können sich mit zunehmendem Alter schwerwiegende Probleme einstellen, mit denen man bislang nicht gerechnet hat. Zusätzlich zum angeborenen Herzfehler können sich im Erwachsenenalter erworbene kardiale und nicht-kardiale Begleiterkrankungen, die den Krankheitsverlauf bei EMAH komplizieren wie

- Herzkranzgefäßverkalkungen und -verengungen (koronare Herzkrankheit)
- Herzklappenerkrankungen
- Herzschwäche (Herzinsuffizienz)
- Herzrhythmusstörungen (tachykarde oder bradykarde Herzrhythmusstörungen)
- Nicht-kardiale Begleiterkrankungen wie Bluthochdruck, herzfehlerbedingte Organerkrankungen, Stoffwechselstörungen

In der Praxis bedeutet dies beispielsweise, dass bei einem älteren EMAH, der nach Korrektur einer Fallot-Tetralogie eine Herzleistungsschwäche entwickelt, auch an eine begleitende koronare Herzerkrankung gedacht werden muss. Nicht nur Betroffene, sondern auch Ärzt:innen und

Beschäftigte in der medizinischen Versorgung sollten sich über die Besonderheiten bei der Versorgung von EMAH informieren. Dazu stellt die Herzstiftung speziell für medizinische Fachkräfte Informationen bereit unter https://herzstiftung.de/emah-check-infos-fachkraefte

Dreistufiges EMAH-Versorgungsmodell

1. **Hausarzt = Primärversorgung**

Hausärzt:innen, hausärztliche Internist:innen, Kinder- und Jugendärzt:innen übernehmen die Primärversorgung. Hierfür braucht es Kompetenzen im Umgang mit EMAH-spezifischen Problemen. Diese Informationen liefern die EMAH-zertifizierten Institutionen der Versorgungsstufen II und III, zu denen regionale EMAH-Kliniken und -Praxen sowie überregionale EMAH-Zentren gehören.

2. **EMAH-Schwerpunktpraxen und -kliniken = Regionale Versorgung**

Die zweite, regional angesiedelte Versorgungsstufe umfasst diese EMAH-zertifizierten Praxen und Kliniken, die eine erste EMAH-spezifische kardiologische Betreuung gewährleisten. Sie dienen als Bindeglied zwischen der ärztlichen Primärversorgung (Stufe I) und den überregionalen EMAH-Zentren (Stufe III).

3. **EMAH-Zentren (Zentren der Maximalversorgung für komplexe Fragestellungen) = Überregionale Versorgung**

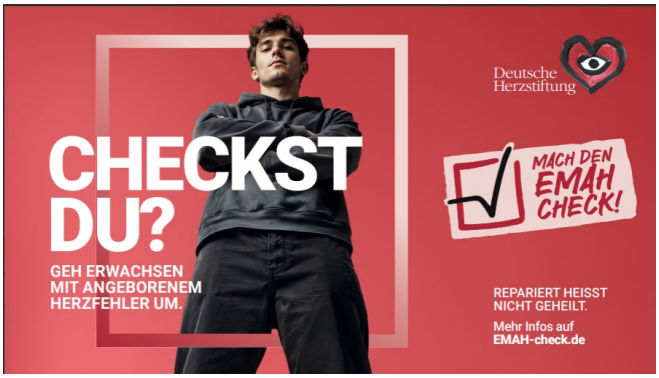
Bei komplexen medizinischen Fragestellungen oder bei der Notwendigkeit einer Operation beziehungsweise Katheterbehandlung erfolgt eine Überweisung in ein überregionales EMAH-Zentrum der höchsten Versorgungsstufe, der Maximalversorgung (Stufe III). Hier sind alle für die komplette Versorgung von EMAH notwendigen Kompetenzen, Fachrichtungen und Ausstattungen vorhanden. Überregionale EMAH-Zentren versorgen vorzugsweise seltene und komplexe AHF.

Wenn bei einem/r Patient:in erstmals im Erwachsenenalter die Diagnose eines AHF gestellt wird, sollte diese/r in einem Zentrum (der Maximalversorgung) vorgestellt werden, das über ausreichende Kenntnisse, Untersuchungsmöglichkeiten und Erfahrungen mit diesem speziellen Patientenkollektiv verfügt.



Abb. 1: Das dreistufige EMAH-Versorgungsmodell (modifiziert nach Kaemmerer et al. 2006,[1])

Quelle (Abb. 1): Kaemmerer, H. et al. „Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“: Aktuelle Herausforderung in der medizinischen Versorgung Teil I: Versorgungsstruktur und Problematik, Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen. Kardiologie 2023 ·17:219–233. https://doi.org/10.1007/s12181-023-00616-1





Kampagnen-Motiv „Mach den EMAH-Check“



EMAH-Ratgeber „Leben mit angeborenem Herzfehler im Erwachsenenalter“

Copyright: Deutsche Herzstiftung

Kontakt: Deutsche Herzstiftung e. V. Pressestelle: Michael Wichert (Ltg.) /Pierre König
Tel. 069 955128-114/-140 E-Mail: presse@herzstiftung.de, www.herzstiftung.de