

Herzkinder Österreich nehmen sich auch der Sorgen „EMAH“ – Erwachsener mit angeborenem Herzfehler an

Aus kleinen Herzkindern werden große Herzkinder. Die Ängste und Sorgen werden aber nicht weniger.

Der Verein Herzkinder Österreich lud vergangenes Wochenende Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch nach Mondsee ein. „Wenn aus kleinen Herzkindern große Herzkinder werden, fallen sie oft in ein Betreuungsloch“, weiß Michaela Altendorfer, Präsidentin und Geschäftsführerin von Herzkinder Österreich. Der Verein nimmt sich dieser Altersgruppe verstärkt an.

Linz/Mondsee, 24. Mai 2019 – Zehn Erwachsene mit angeborenem Herzfehler nützten die Gelegenheit, um ein Wochenende lang in Mondsee mit Gleichgesinnten Erfahrungen auszutauschen. „Herzfehler gehören zu den häufigsten angeborenen Erkrankungen“, berichtet die Präsidentin und Geschäftsführerin von Herzkinder Österreich, Michaela Altendorfer. Das Spektrum reicht dabei von einfachen Defekten, die das Herz-Kreislauf-System wenig beeinträchtigen, bis zu sehr schweren Herzerkrankungen, die lebensgefährlich sind. Für fast alle Herz- und Gefäßfehlbildungen wurden in den vergangenen Jahren sogenannte Korrekturoperationen entwickelt. Dank dieser medizinischen Fortschritte erreichen mittlerweile mehr als 90 Prozent der Patienten mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter.

Verein steht Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite

Während Herzkinder medizinisch gut versorgt sind, fallen Jugendliche nach ihrem 18. Geburtstag in ein Betreuungsloch. „Der Kinderkardiologe, der für seine Patienten ein langjähriger, treuer Weggefährte geworden ist, gibt in der Regel die

Betreuung dieser Altersgruppe ab“, sagt Michaela Altendorfer. EMAH-Patienten benötigen aber lebenslang eine hochspezialisierte Versorgung, die im Idealfall durch überregionale EMAH-Zentren sichergestellt ist. Jugendliche haben aber zusätzliche Fragen, die sie belasten. Dazu gehören unter anderem die Themenbereiche Ausbildung, Berufsleben, Familienplanung, Sport, Reisen, Versicherung und Absicherung. Der Verein Herzkinder Österreich steht mit dem Projekt EMAH Österreich den Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite. „Betroffene wissen, wovon sie reden und geben gerne ihre Erfahrungen weiter“, betont die Präsidentin. In Notlagen werden EMAHs auch finanziell unterstützt.

Mehr Ratschläge gibt es bei Workshop

EMAH-Ansprechpartnerinnen in Österreich sind die selbst Betroffenen Karin Garstenauer und Pia Hager, die dieses Wochenende auch organisiert haben. „Gerade der Austausch der Betroffenen untereinander macht dieses Wochenende so besonders“, sind die beiden Frauen überzeugt. Bei diesem Treffen wurden auch die Ziele von EMAH Österreich präsentiert. Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler stehen im Berufsleben und bei der Bewältigung gesundheitlicher Krisen vor besonderen Herausforderungen. „Wie kann ich sorgsam mit meinen Energien umgehen?“, „Wie kann ich mir die in schwierigen Lebensphasen erworbenen Ressourcen und Stärken bewusst machen und bei Bedarf aktivieren?“, „Auf welche Resilienzfaktoren sollte ich in Zukunft mehr Gewicht legen?“ – diese und weitere Fragen beschäftigen Betroffene. Die Herzkinder Österreich veranstalten gemeinsam mit the courage factory und Invictus – Segeln mit Herz einen Workshop, bei dem es genau um diese Fragen geht. Hier bekommen EMAHs Tipps und Tricks, wie sie ihre Widerstandskraft mit viel Herz stärken können. Die Organisatorinnen berichteten auch über einen Workshop zu den Themen Kommunikation, Wahrnehmung und Auftreten, den sie mit Petra Brenner, Coach von the courage factory gemacht haben.

Corporate Data

1995 wurde der Verein gegründet, seit 2007 heißt die Plattform Herzkinder Österreich. Der Verein ist eine österreichweite Anlaufstelle für alle nicht medizinischen Anliegen und Belange für herzkrankte Kinder, Jugendliche, EMAH – Erwachsene mit angeborenem Herzfehler und deren Familien. Im Sommer 2008 wurde mit der Adaptierung des „Teddyhauses“ in Linz begonnen,

im Herbst 2008 die Wohneinrichtung für betroffene Familien eröffnet. 2009 wurden in allen Bundesländern Informationsstellen für Herzkinder und deren Angehörige eingerichtet. Seit 2015 steht ein weiteres Teddyhaus in Wien zur Verfügung. Auf der Erste Bank – AT13 2011 1890 8909 8000 – wurde ein eigenes Spendenkonto für den Verein eingerichtet. Diese Spenden sind steuerlich absetzbar. Michaela Altendorfer kümmert sich als Präsidentin um die Agenden der Herzkinder Österreich.

Weitere Informationen unter: www.herzkinder.at

Für Rückfragen steht Ihnen gerne zur Verfügung:

Kommhaus
Altausseeer Straße 220
8990 Bad Aussee, Austria
Tel.: +43 3622 55344-0
Fax: +43 3622 55344-17
E-Mail: presse@kommhaus.com