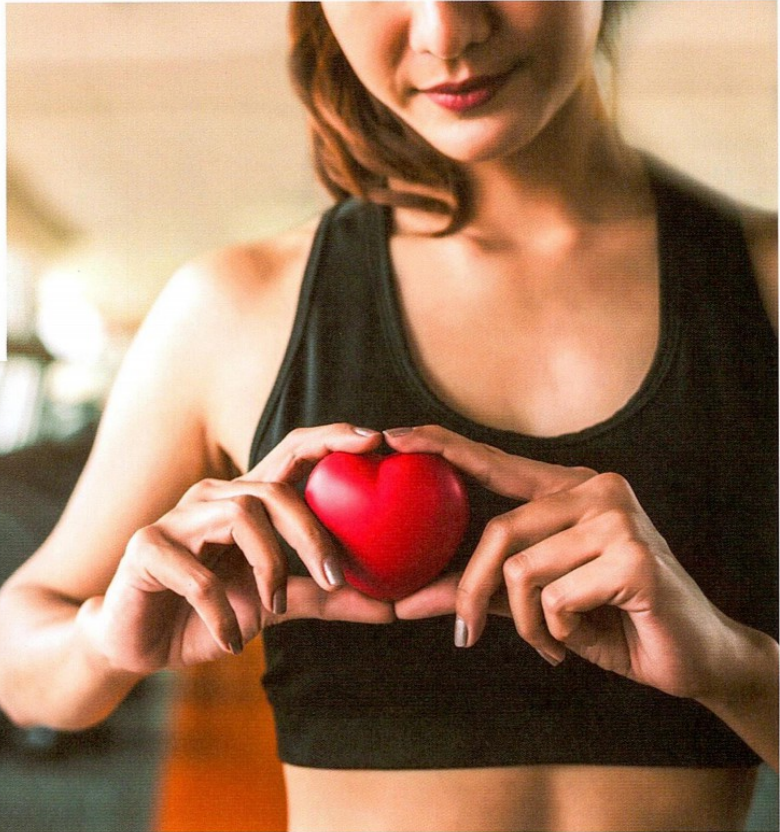




„Uns sieht man
das Ungewöhnliche
nicht an, dabei leben
wir nur Dank repara-
rierter Herzen!“

emah
Erwachsene mit
angeborenem Herzfehler



Was ist ein EMAH?

Ein EMAH ist ein erwachsener Mensch mit angeborenem Herzfehler. EMAH Österreich unterstützt diese Betroffenen in allen nicht medizinischen Anliegen und Belangen.

TEXT: VEREIN HERZKINDER ÖSTERREICH

Angeborene Herzfehler sind die häufigsten Organfehlbildungen bei Neugeborenen. Rund 700 Kinder kommen in Österreich jährlich mit einem angeborenem Herzfehler auf die Welt. Das Spektrum der Herzfehler reicht von einfachen Defekten, die das Herz-Kreislauf-System wenig beeinträchtigen, bis zu sehr schweren Herzerkrankungen, die lebensgefährlich sind. Dank des medizinischen Fortschritts erreichen immer mehr Patient*innen das Erwachsenenalter. Während Herzkinder medizinisch gut versorgt sind, fallen Jugendliche nach ihrem 18. Ge-

burtstag oftmals in ein Betreuungsloch. Die Kinderkardiolog*innen, die für ihre Patient*innen langjährige und treue Weggefährt*innen geworden sind, geben in der Regel die Betreuung dieser Altersgruppe ab. EMAH-Patient*innen benötigen aber lebenslang eine hochspezialisierte Versorgung, die im Idealfall durch EMAH-Zentren sichergestellt ist. In Österreich leben schätzungsweise 25.000 Erwachsene mit einem angeborenem Herzfehler. Durch eine oder mehrere Herzoperationen können viele Betroffene ein weitgehend normales Leben führen.

Sind Herzfehler vererbbar?

Wenn die Mutter einen angeborenen Herzfehler hat, besteht ein Risiko von fünf bis sechs Prozent, dass ihr Kind ebenfalls mit einem Herzfehler geboren wird. Hat der Vater einen angeborenen Herzfehler, liegt das Risiko bei etwa zwei Prozent. Das allgemeine Risiko liegt bei 0,8 Prozent. Das heißt jedoch nicht, dass das Kind den gleichen Herzfehler wie der Elternteil bekommt! Ein Herzfehler spricht normalerweise nicht gegen eine Schwangerschaft. Es gibt aber Fälle, in denen eine Schwangerschaft ein zu hohes Risiko für Mutter oder Kind darstellt.

März 2022

Gibt es Einschränkungen beim Sport?

Manchmal wird Menschen mit angeborenem Herzfehler davon abgeraten, Sport zu treiben. Doch Sport bedeutet für die meisten von uns mehr Lebensqualität. Allein schon aus diesem Grund sollte er auch bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler gefördert werden. Zu wenig Bewegung kann dagegen motorische Probleme verursachen. Und besonders in jungen Jahren kann sportliche Enthaltsamkeit sogar zu sozialer Ausgrenzung führen. Ob ein angeborener Herzfehler tatsächlich dagegen spricht, Sport zu treiben, richtet sich weniger nach der Schwere des Herzfehlers, sondern mehr nach den postoperativen Restbefunden und es gibt keine allgemeine Empfehlung bestimmter Sportarten. Insofern ist es sinnvoll, sich bei den behandelnden Ärzt*innen zu informieren, wie viel Belastung erlaubt ist – und von welcher Sportart besser abgesehen werden sollte.

„Hör’ auf dein Herz!“

Ein repariertes Herz ist nicht geheilt und begleitet einen ein Leben lang. Als EMAH können neue Probleme wie Herzrhythmusstörungen oder Klappeninsuffizienzen auftreten, die eine Medikation, einen Eingriff oder eine (erneute) Operation notwendig machen. Daher ist es lebenswichtig, regelmäßig Kontrollen durchzuführen, denn nur so können etwaige Probleme rechtzeitig erkannt und behandelt werden. Die Kontrollen sollten in einer EMAH- Ambulanz oder bei Kardiolog*innen, die sich auf EMAH spezialisiert haben, stattfinden, denn reguläre Kardiolog*innen sind mit den Besonderheiten des reparierten Herzens eines EMAHs nicht vertraut.

Mit einem gesunden Lebensstil, regelmäßiger Bewegung und einer ausgewogenen Ernährung können Menschen mit einem angeborenen Herzfehler ihr Herz unterstützen.

„Wir haben auf Facebook eine geschlossene Gruppe erstellt, in der sich EMAH in einem geschützten Rahmen austauschen können.“



Michaela Altendorfer
Präsidentin
Herzkinder
Österreich

Eine Initiative von
Herzkinder
Österreich

Wie hilft EMAH Österreich?

EMAH Österreich unterstützt Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern in allen nicht medizinischen Anliegen und Belangen. Es gibt niemanden, der das Erlebte besser versteht als jemand, der Ähnliches selbst erlebt hat.

Oftmals gibt es im Alltag viele Fragen zu klären:

- Ausbildung: Warum ist diese so wichtig?
- Berufsleben: Erwerbstätigkeit, Teil- oder Vollzeit, Arbeitslosigkeit
- Familienplanung: Herzfehler und Schwangerschaft; sind Herzfehler vererbbar?
- Sport: Fitness steigert die Lebensqualität.
- Reisen: Andere Länder, andere Ärzt*innen
- Versicherung, Absicherung und noch vieles mehr

Und damit sind wir gerne für dich da:

- Gesammelte und laufend aktuelle Informationen auf unserer Website
- EMAH-Treffen zum Austausch und mit gemeinsamen Wochenenden
- Begleitung, Beratung und Unterstützung in nicht medizinischen Anliegen und Belangen
- Auflistung der EMAH-Ambulanzen bzw. der Kardiolog*innen mit EMAH-Erfahrung

Kontakt:

Karin Garstenauer – Tel.: 0664 2139900

E-Mail: k.garstenauer@emah.at

Pia Hager – Tel.: 0660 6205555

E-Mail: p.hager@emah.at

www.emah.at

Geschlossene Facebook-Gruppe:

www.facebook.com/emah.oesterreich