



Eine Spezies namens Jemah

Früher starben sie als kleine Kinder, heute werden aus ihnen Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern.

JEDES JAHR kommen in Deutschland rund 6000 Säuglinge mit einem Herzfehler zur Welt, etwa jedes hundertste Neugeborene hat vom ersten Tag an Probleme mit seiner Blutpumpe. Noch vor einem halben Jahrhundert kam das einem Todesurteil gleich, die Überlebensrate war äußerst niedrig: Rund ein Viertel der Babys starb bei der Geburt oder wenige Wochen danach, weitere 50 bis 60 Prozent raffte ihr krankes Herz im ersten Lebensjahr dahin, nicht wenige etwas später. Heute hingegen schaffen es über 90 Prozent dieser Patienten, erwachsen zu werden, sie leben nicht nur wenige Monate, sondern Jahrzehnte. Dieses Glück verdanken sie dem medizinischen Fortschritt, der Kinderkardiologie, der Herzchirurgie und der Anästhesie. So ist in Ländern mit guter medizinischer Versorgung eine neue Spezies Mensch entstanden – die Jemahs, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern.

Experten schätzen, dass hierzulande zwischen 200 000 und 300 000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler leben, viele operiert, wenn auch nicht alle. Und jedes Jahr kommen, wegen der besseren Überlebenschancen, rund 5000 neue dazu.

Auch wenn die Ärzte diesen Herzkranken das Leben retten – sie können sie meist nicht gesund machen. Viele der Patienten benötigen medizinische Hilfe bis ins hohe Alter: Sie leiden etwa unter Herzrhythmusstörungen, Herzmuskelschwäche oder Erkrankungen der Lunge. Manche Betroffene müssen dauerhaft Medikamente nehmen, andere sich im späteren Leben weiteren Eingriffen unterziehen.

„Wer als Kind oder Jugendlicher am Herzen operiert wurde, kann als Erwachsener lebensbedrohliche Komplikationen entwickeln“, warnt denn auch die Medizinerin Ulrike Bauer vom Kompetenznetz Angeborene Herzfehler in Berlin. „Deshalb sollte jeder dieser Pa-

tienten regelmäßig einen Spezialisten aufsuchen.“

Jemahs brauchen zudem viel Beratung im Alltag: Wie stark darf sich der einzelne Patient belasten? Welchen Beruf kann er ausüben? Ist er flugtauglich? Ist es für eine Frau möglich, gefahrlos schwanger zu werden? Welcher Sport ist für sie oder ihn geeignet?

Speziell um Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (Emahs) kümmern sich derzeit bundesweit knapp 250 Kardiologen, die über eine Zusatzausbildung verfügen. Und an bisher zehn großen Herzkliniken sind spezielle Emah-Zentren eingerichtet worden.

JOACHIM MOHR

Bundesvereinigung Jemah e. V.:
www.jemah.de

Emah-Ärzte: www.kinderkardiologie.org/cgi-bin/dgpkHomeEMAH_db.cgi

Emah-Zentren: emah.dgk.org/index.php?id=338