



ICH BIN DAS REGISTER!

Wir suchen Menschen und ihre Geschichte –
Erzählen Sie uns von sich!

Sie selbst oder Ihr Kind wurde mit einem Herzfehler geboren? Damit sind Sie nicht allein – in Deutschland kommen jedes Jahr 6.000 Babys mit Herzfehler zur Welt, eine Viertelmillion Menschen lebt damit.

Für unsere Website und eine Informationskampagne suchen wir Menschen wie Sie, die im Register angemeldet sind. Erzählen Sie Ihre Geschichte und zeigen Sie Ihr Gesicht.

Mit der Kampagne „Ich bin das Register!“ möchten wir auf die Arbeit des Registers aufmerksam machen und zeigen, dass

jeder Einzelne zum medizinischen Fortschritt beitragen kann.

Im Sommer geht unsere neue Website an den Start. Vielleicht mit Ihrem Gesicht und ihrer Geschichte.

Mitmachen können alle Herzkinder, Teenager, Erwachsene mit Herzfehler und Eltern mit einem Herzkind im Alter von 0 – 99 Jahren.

Bitte bewerben Sie sich
bis zum 31. August 2010
unter www.herzregister.de



bit.it / photocase.com

„ICH BIN ZWAR KEINE ÄRZTIN GEWORDEN, ABER MEINE JETZIGE ARBEIT MACHT MIR JEDEN TAG AUFS NEUE SPASS!“

Ulrike Knopf hat einen
schweren Herzfehler –
und meistert erfolgreich
ihr Berufsleben

Es gibt nur wenige Frauen in ihrem Alter, die so reif wirken wie Ulrike Knopf. Ihr unbändiger Lebenswille ist beeindruckend. Dabei prognostizierten die Ärzte nach ihrer Geburt, dass sie wahrscheinlich noch nicht einmal das Schulalter erreichen würde. Ihr Herz ist verdreht und hat nur eine Kammer. Die heute 26-Jährige geht offen mit ihrem schweren angeborenen Herzfehler um. Auch mit den daraus resultierenden Einschränkungen.

Traumberuf auf Umwegen

Ihren Traum, Ärztin oder Krankenschwester zu werden, konnte sie sich wegen der damit verbundenen körperlichen Belastungen nicht erfüllen. „Soviel Anstrengung lässt

mein Herz einfach nicht zu“, erklärt die gebürtige Rostockerin. Also suchte sie sich eine andere Aufgabe im medizinischen Bereich. Heute arbeitet sie halbtags als Diätassistentin am Universitätsklinikum Freiburg.

Besser gebildet
als der Durchschnitt

So wie Ulrike Knopf geht es vielen Betroffenen mit einem schweren Herzfehler. Sie sind überdurchschnittlich hoch gebildet und auf dem Arbeitsmarkt trotzdem benachteiligt. Das fand Projektleiter Dr. Matthäus Vigl in der LESSIE-Studie des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler heraus.

Er befragte 1.739 Menschen aus dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler zu ihrer Lebensqualität und ihrer sozialen Situation. Die Studienteilnehmer hatten unabhängig von der Schwere des Herzfehlers einen höheren Bildungsgrad als der Bevölkerungsdurchschnitt. Trotzdem ist die

Beschäftigungssituation schlechter als in der Allgemeinbevölkerung. Menschen mit einer Herzfehlbildung sind deutlich seltener vollbeschäftigt. Dafür arbeiten sie häufiger in Teilzeit-Arbeitsverhältnissen oder sind vorzeitig in Rente gegangen, zeigt die LESSIE-Studie. Junge Menschen zwischen 20 und 30 und Männer mit komplexen Herzfehlern scheinen besonders von Arbeitslosigkeit bedroht.

Auch Ulrike Knopf war schon arbeitslos. „Zwar hatte ich Anspruch auf Hartz IV, aber ich möchte finanziell lieber auf



DIE HERZERFORSCHER

Ausgabe 1, Juli 2010 / 1. Jahrgang
Newsletter für Mitglieder und Freunde des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e. V.

eigenen Beinen stehen“, meint die junge Frau. „Auch wenn die Rückschläge bei der Arbeitssuche manchmal frustrierend sein können, rate ich allen, nicht aufzugeben“, fügt sie hinzu. Sie selbst hat gerade einen eineinhalbjährigen Bewerbungsmarathon erfolgreich hinter sich gebracht.

Offener Umgang mit dem Herzfehler

Den Herzfehler bei der Jobsuche offen anzusprechen – damit hat Ulrike Knopf unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Bis auf einen Fall haben alle Gesprächspartner bei der Bewerbung aufgeschlossen reagiert. „Oft wurde nach meiner ehrenamtlichen Arbeit für die Selbsthilfevereinigung JEMAH e. V. gefragt. Das war dann eine gute Überleitung auf meinen Herzfehler“, berichtet sie.

Gute Bildung schützt oft vor Arbeitslosigkeit

Hohe Bildung ist ein großer Vorteil auf dem Arbeitsmarkt. Das gilt gleichermaßen für gesunde wie für herzkrank Menschen. Laut LESSIE-Studie sind deshalb Menschen mit leichtem und mittelschwerem Herzfehler seltener von Arbeitslosigkeit betroffen.

Bei schwerem Herzfehler schützt die gute Bildung jedoch nicht mehr vor Arbeitslosigkeit – hier liegt der Anteil arbeitslos gemeldeter Menschen über dem Bevölkerungsdurchschnitt.

Sich richtig informieren hilft bei der Berufswahl

Viele der Befragten fühlten sich bei der Wahl ihres Berufes durch den Herzfehler beeinträchtigt. Das antwortete jeder Vierte mit mittelschwerem Herzfehler und mehr als die Hälfte der Befragten mit schwerem

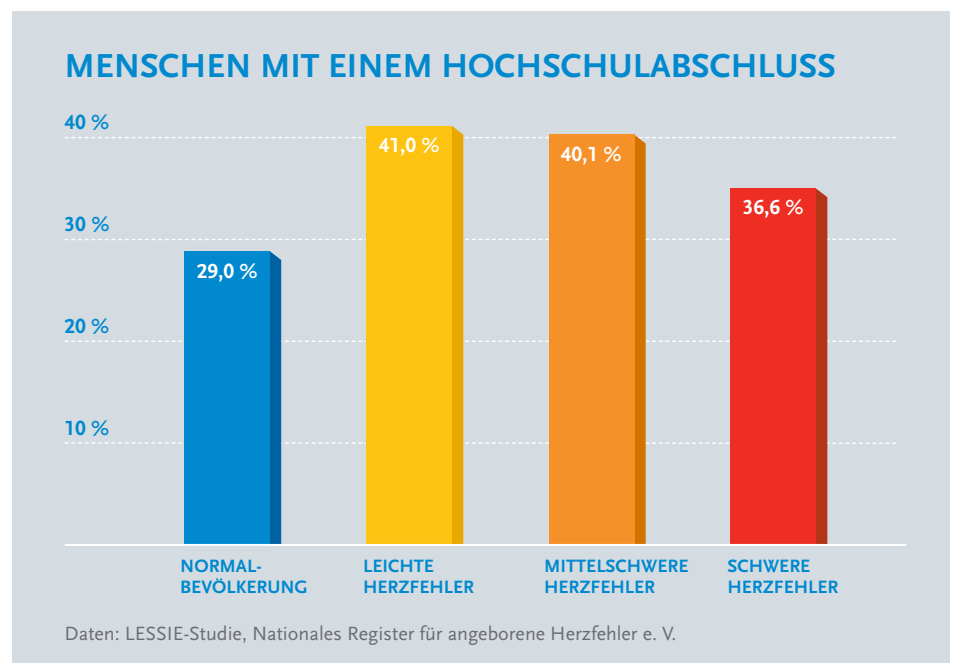


Herzfehler. Ulrike Knopf ist eine von ihnen. „Ich bin zwar keine Ärztin geworden, aber meine jetzige Arbeit macht mir jeden Tag aufs neue Spaß. Es gibt so viele Berufe und Möglichkeiten, dass jeder etwas Passendes finden kann. Man muss sich nur vorher richtig informieren“, zeigt sie sich optimistisch.

Kompetente Beratung bei der Berufswahl kann jungen Menschen mit Herzfehler eine große Unterstützung sein. Deshalb enga-

giert sich das Kompetenznetz gemeinsam mit dem Bundesverband Herzkrankte Kinder (BVHK) und anderen Partnern für die Verbesserung der Beratungs- und Hilfesysteme.

„Die Studie hat uns gezeigt, dass wir zukünftig noch stärker Rücksicht auf die soziale Situation dieser Menschen nehmen müssen. Dies ist genauso wichtig wie eine hervorragende medizinische Betreuung“, erklärt Studienleiter Dr. Vigl.



CORIENCE INFORMIERT: NÜTZLICHE TIPPS ZU BERUF UND KARRIERE

- Informieren Sie sich bestmöglich über Ihren Herzfehler.
- Wählen Sie einen Bereich, der Sie interessiert und in dem Sie arbeiten möchten.
- Je besser Ihr Berufsabschluss ist, umso besser stehen Ihre Chancen, ein Leben lang Arbeit zu finden.
- Wählen Sie einen Beruf, in dem Sie möglichst flexibel sind und den Sie viele Jahre ausüben können. Einige Berufe kommen nicht in Frage, auch nicht wenn man nur einen leichten, korrigierten Herzfehler hat.
- Sachkundige medizinische Beratung und Berufsberatung sind sehr wichtig. Ihr Arzt kann Ihnen sagen, welche Bereiche Sie im Berufsleben vermeiden sollten.

Weitere Erfahrungsberichte, Interviews mit Experten und aktuelle Studien finden Sie auf www.corience.org

 corience



FAMILIENWOCHELENDE IN BAD OEXEN

Das Leben mit einem herzkranken Kind ist für betroffene Familien oft eine Herausforderung: die Partnerschaft der Eltern steht unter Dauerbelastung, Geschwisterkinder fühlen sich häufig vernachlässigt und teilweise geraten die Familien sogar in eine finanzielle Schieflage, weil ein Elternteil seine Berufstätigkeit aufgeben muss, um

für das kranke Kind da zu sein. Austausch mit anderen Familien und Informationen können helfen, Herausforderungen im Alltag besser zu meistern.

Deshalb veranstaltet das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler in diesem Jahr zum dritten Mal ein Informations- und Freizeit-

wochenende in der familienorientierten Reha-Klinik in Bad Oexen. Vom 17. bis 19. September 2010 können sich 50 Familien auf ein buntgemischtes Programm aus Erholung und Information freuen.

Während die Kinder betreut werden, steht für die Eltern ein vielfältiges Seminarprogramm bereit. Experten können zu neuen Behandlungsmethoden, Belastbarkeit, Sport und vielen anderen Themen befragt werden. Aber auch die Kinder sollen etwas über ihr Herz lernen: vom Experimentieren im gläsernen Labor bis zum Herzquiz stehen einige Lernangebote bereit. Bei Grillwurst und Stockbrot kommt aber auch die Erholung nicht zu kurz.

Mehr Informationen:

Zum Programm und zur Anmeldung in Kürze unter: www.kompetenznetz-ahf.de

Die Veranstaltung 2009 im Blog dokumentiert:
<http://blog.kompetenznetz-ahf.de>

Lesenswertes zur Familienorientierten Rehabilitation auf Corience:
www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/eltern/gesundheit-von-herzkindern/rehabilitation



DAS REGISTER IN ZAHLEN

Das Nationale Register für angeborene Herzfehler erfasst deutschlandweit Patienten mit angeborenem Herzfehler. Mithilfe dieser Patientendatenbank wollen die Forscher wichtige Fragen zur Ursache von Herzfehlern, neuen Behandlungsmöglichkeiten und der Lebenserwartung von Patienten klären.

300.000 Menschen haben einen angeborenen Herzfehler in Deutschland.

2 Monate alt ist unser jüngstes Mitglied. Das kleine Mädchen hat eine Transposition der großen Arterien.

80 Jahre alt ist das älteste im Register angemeldete Mitglied. Der Mann kam 1920 mit einem Vorhofseptumdefekt zur Welt.

SCHON GEWUSST?

Der Blauwal ist das Lebewesen mit dem größten Herz. Es ist ungefähr so groß wie ein Auto, pumpt 10.000 Liter Blut durch den Körper und wiegt bis zu einer Tonne.

Seine Aorta ist so groß, dass ein Mensch sie durchschwimmen könnte.





HELFFEN, ANTWORTEN ZU FINDEN: DARAN ARBEITET DAS REGISTER SEIT 20 JAHREN



„Wie alt kann ich eigentlich mal werden?“ Diese Frage hörte die junge Ärztin Ulrike Bauer fast täglich von einem der vielen jungen Menschen mit angeborenem Herzfehler, die ihre Sprechstunde an der Berliner Charité aufsuchten. Manche kamen schon seit ihrer Kindheit hierher.

Eine davon ist Silke Lehmann, eine hübsche lebenslustige junge Frau mit rot gefärbten Haaren und vom Sauerstoffmangel blau gefärbten Lippen. Ihr prophezeiten die Ärzte kein langes Leben. Um ihr krankes Herz zu schonen, schickte man sie schon als Jugendliche in Rente. Silke zuliebe

suchte die Ärztin damals alle anderen Kinder, Männer und Frauen mit ähnlich schweren Herzfehlern aus der Klinikartei heraus. Es waren fast 100, der älteste immerhin 58 Jahre alt.

Das erleichterte Silke und spendete irgendwie Hoffnung. „Ich wusste einfach nicht, was ich meinen Patienten sagen sollte. Manche hatten Angst, jeden Moment zu sterben. Und sie lebten weiter. Tag für Tag, Jahr für Jahr“, erzählt Ulrike Bauer rückblickend.

Das ist nun fast 20 Jahre her und war der Anfang des Registers für angeborene Herzfehler. In mühsamer Kleinarbeit fing sie an, alle Patienten ihrer Klinik in die Datenbank einzutragen. Später kamen Patienten aus Berlin und ganz Deutschland hinzu. Erst finanzierte die Berliner Charité, dann das Deutsche Herzzentrum Berlin und schließlich das Bundesministerium für Bildung und Forschung den Aufbau dieser nun schon 40.000 Menschen umfassenden Patientendatenbank.

„Es gibt so viele Fragen der herzkranken Kinder, Erwachsenen und der Ärzte. Mit dem Register wollen wir helfen, Antworten zu finden“, erklärt Ulrike Bauer.

MITGLIED WERDEN

Wenn Sie einen angeborenen Herzfehler haben und sich im Register anmelden möchten, schicken wir Ihnen die Anmeldeunterlagen gerne unverbindlich zu.

Mit Ihrer Anmeldung unterstützen Sie den medizinischen Fortschritt. Die Mitgliedschaft ist kostenlos und jederzeit widerrufbar. Der Nutzen unschätzbar groß.

Kontaktieren Sie uns einfach oder fragen Sie Ihren Arzt danach.

MITGLIED SEIN

Sie ziehen um? Sie haben geheiratet? Ihre Kontaktdaten haben sich geändert? Kontaktieren Sie uns. Damit bleibt das Register stets aktuell und wir können Sie weiterhin informieren.

TELEFON
(030) 450 57 67 72

E-MAIL
INFO@HERZREGISTER.DE

IMPRESSUM

Herausgeber: Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
Tel.: +49 30 450-576772
Fax: +49 30 450-576972
E-Mail: info@kompetenznetz-ahf.de
Internet: www.kompetenznetz-ahf.de

Vorstand:
Prof. Dr. med. Boulos Asfour (Vorsitzender),
Prof. Dr. med. Deniz Kececioglu (stellvertr.
Vorsitzender), Prof. Dr. med. Helmut Baumgartner,
Dr. med. Fokko de Haan, Prof. Dr. med. Roland Hetzer,
Dr. med. Dieter Koch,
Prof. Dr. med. Achim A. Schmaltz

Verantwortlich:
Dr. med. Ulrike Bauer, Geschäftsführerin

Redaktion:
Wiebke Lesch, Katharina Specht