



## ICH BIN DAS REGISTER!

Jetzt online: [www.herzregister.de](http://www.herzregister.de)

Unsere neue Website ist seit kurzem online. Auf [www.herzregister.de](http://www.herzregister.de) informieren wir alle Mitglieder und Freunde des Registers über unsere Arbeit und wie sie uns dabei unterstützen können. Wenn Sie schon an einer Studie des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler oder des Registers teilgenommen haben, sind Sie sicher gespannt auf die Ergebnisse. Was genau wir herausgefunden haben, können Sie dort nachlesen. Schauen sie ruhig öfter vorbei: Es kommen ständig neue Forschungsergebnisse hinzu.

Im letzten Newsletter haben wir alle im Register angemeldeten Menschen mit der Kampagne „Ich bin das Register!“

aufgerufen, uns ihre persönliche Geschichte zu erzählen. Rund 200 bewegende Briefe und E-Mails haben uns erreicht, die wir in den kommenden Monaten bearbeiten werden. Vielen Dank dafür! Die ersten Geschichten finden Sie schon auf unserer Webseite – z. B. von der dreijährigen Amelie aus Wardenburg.

Dankeschön, dass Sie Mitglied im Register sind und uns die Treue halten. Damit tragen Sie ein kleines Stück dazu bei, dass Herzfehler immer besser behandelt werden können.



## SAMI ÜBER LEBENSQUALITÄT MIT ANGEBORENEM HERZFEHLER: „ICH DENKE NICHT DARAN, DASS ICH KRANK BIN“

„Ich bin 30 Jahre überfällig“,

erzählt Sami Ullrich mit ein wenig Stolz: „Meine Lebenserwartung wurde bei meiner Geburt auf ein Jahr geschätzt.“ Der junge lebenslustige Sami wurde 1979 mit einem schweren Herzfehler geboren – einer sogenannten Tricuspidalatresie, TGA und noch einigem mehr. Mehrere Operationen und medizinische Eingriffe ermöglichten ihm ein ziemlich normales Leben: Er machte eine kaufmännische Ausbildung, war zwischenzeitlich arbeitslos und machte sich mit einer Hundeschule selbständig.

„Mein Herzfehler hat in meiner Pubertät kaum eine Rolle gespielt. Ich lebte wie jeder andere Jugendliche auch: feiern und wenig schlafen gehörten eben dazu. Das wichtigste Thema in dieser Zeit war mein Coming Out“, erinnert sich Sami. „In der schwulen Szene wird sehr viel Wert auf Optik und Aussehen gelegt. Da hat man mit einer riesigen Narbe auf der Brust schon mal keinen Pluspunkt.“ 2004 lernte er

seinen jetzigen Lebensgefährten kennen, der sehr verständnisvoll mit seinem Herzfehler umgeht. „Für ihn war es neu, sich mit Themen wie Herzerkrankungen zu beschäftigen. Aber er macht das super!“

Im letzten Jahr kam dann der Schock: eine Erweiterung der Aortenwurzel wurde festgestellt. Aufgrund des komplexen Herzfehlers ist aus Sicht der Ärzte eine operative Korrektur nicht möglich, so dass nur eine Herztransplantation bleibt.

„Für mich ist eine Transplantation schwer vorstellbar, weil es mir so gut geht.



Ich gehe ohne Verschnaufpause zu Kunden in den vierten Stock, schwimme 500 Meter am Stück oder gehe zwei Stunden mit den Hunden spazieren“, erzählt Sami. Seine Kraft, mit dieser Situation umzugehen, schöpft er aus seiner glücklichen Beziehung und seinem familiären Umfeld.

### Lebensqualität ist erstaunlich gut

Studien des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler bestätigen, was Sami uns erzählt: die Lebensqualität der Patienten mit angeborenem Herzfehler ist trotz der Erkrankung erstaunlich gut. Es besteht nur ein geringer Zusammenhang zwischen objektiven Messwerten der Herzfunktion und der Lebensqualität.

„Diese Menschen schöpfen ihre Lebensqualität eher aus einer guten Bildung, einem guten freundschaftlichen und familiären Umfeld und aus einer ausgeglichenen Psyche“, erläutert der

# DIE HERZERFORSCHER

Ausgabe 2, Dezember 2010 / 1. Jahrgang  
Newsletter für Mitglieder und Freunde des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e. V.

Projektleiter der Studie PD Dr. Alfred Hager von der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler am Deutschen Herzzentrum München. „Nur bei der körperlichen Funktionsfähigkeit und allgemeinen Gesundheitswahrnehmung schneiden Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler schlechter ab als gesunde Menschen.“

Dass sich Jugendliche mit einem angeborenem Herzfehler gesund fühlen, hängt laut einer Studie des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler viel stärker davon ab, wie gut die Betroffenen ihre Situation verstehen und wie gut sie ihren Herzfehler handhaben können. Dies wird von den Wissenschaftlern unter dem Begriff der „Kohärenz“ zusammengefasst.

## Familie, Freunde und Job sind wichtiger als die Krankheit

Auch Sami hat den ersten Schock über die drohende Transplantation überwunden und hat gelernt, sein Leben zu leben und sich auf seine Familie, die Arbeit und Freunde zu konzentrieren. „Ich habe jeden Tag mit vielen Menschen und Tieren zu tun und das gibt mir deutlich mehr, als mir ständig Gedanken über Operationen zu machen.“ Er geht regelmäßig zu Kontrolluntersuchungen in die Klinikambulanz und im Moment ist noch keine Transplantation geplant, da sich das Aneurysma seit seiner Entdeckung nicht vergrößert hat.

## Sorgen machen bringt nichts

„Ich habe eine Vorliebe für Skandinavien und habe Schwedisch gelernt. Mein Freund und ich fahren jedes Jahr nach Schweden“, erzählt Sami: „Wir versuchen uns immer Inseln im Alltag zu schaffen, indem wir etwas unternehmen oder uns entspannen. Das ist ein kurzes Wochenende irgendwo oder ein gemeinsames Frühstück mit der gesamten Familie und gelegentlich auch nur ein Kinobesuch. Doch wir genießen die Zeit, die wir haben, und sorgen uns nicht ständig um die Zeit, die noch gar nicht da ist.“

Von seiner Arbeit mit Hunden hat er gelernt, in der Gegenwart zu leben. „Das ist der beste Weg!“, findet Sami.



## WAS IST LEBENSQUALITÄT?

Lebensqualität ist heute ein beliebter Trendbegriff. Dies zeigt sich allein schon an der steigenden Anzahl von wissenschaftlichen Studien zu diesem Thema. In der Fachliteratur gibt es nicht nur eine, sondern gleich eine ganze Reihe Definitionen.

Bisher wurde Lebensqualität mit dem gefühlten Gesundheitszustand gleichgesetzt. Aus diesem Grund benutzen manche Wissenschaftler den Begriff „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“. Dadurch soll die Bedeutung verschiedener Aspekte geistiger sowie körperlicher Gesundheit betont werden.

Andere Forschungsgruppen kamen dagegen zu dem Schluss, dass Lebensqualität viel eher anhand der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben definiert und auch bemessen werden sollte, weil nicht nur die Gesundheit, sondern u. a. auch soziale Aspekte, das persönliche Umfeld und die wirtschaftliche Situation eine Rolle spielen.

## CORIENCE INFORMIERT:

Der belgische Professor Philip Moons ist einer der bekanntesten Wissenschaftler Europas zum Thema Lebensqualität. Mit Corience sprach er darüber, wie schwer es ist, Lebensqualität zu definieren und warum Erwachsene mit angeborenem Herzfehler tendenziell eine höhere Lebensqualität haben als die gesunde Durchschnittsbevölkerung.

Dieses Interview, Hintergrundwissen zur Lebensqualität und Erfahrungsberichte finden Sie auf <http://www.corience.org/de/leben-mit-einem-herzfehler/erwachsene/koerper-seele/lebensqualitaet/>



# HILFE FÜR KLEINE HERZEN

„Ich bin nicht einfach nur ein Kind – ich bin ein Herzkind!“, erklärte die kleine Lea selbstbewusst auf dem Familienwochenende in Bad Oexen, das auch in diesem Jahr wieder Groß und Klein begeistert hat. 40 Familien mit herzkranken Kindern trafen im September 2010 in der Rehaklinik mit Experten zusammen, um sich in Workshops und Vorträgen über das Leben mit einem Herzfehler zu informieren. Die gemeinsame Veranstaltung des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler, des Bundesverbandes Herzranke Kinder (BVHK) und

der Rehaklinik Bad Oexen fand in diesem Jahr bereits zum dritten Mal statt.

## Herzpfad begeistert Kinder spielerisch für Forschung

Wieso ist das Blut eigentlich rot? Warum muss ich bei einer MRT-Untersuchung so riesige Kopfhörer aufsetzen? Und wie viele Kinder haben so einen Herzfehler wie ich? Diesen und vielen anderen Fragen gingen die Kinder spielerisch auf einem Herzpfad

nach. An unterschiedlichen Stationen lernten sie etwas über das Herz, konnten selbst in die Rolle eines Forschers schlüpfen oder kleine Kunstwerke auf Acrylwänden schaffen.

Während die Kinder mit Lernen und Spielen beschäftigt waren, informierten sich die Eltern in Vorträgen über den neuesten Stand der Forschung und nahmen an Workshops teil. Im Mittelpunkt der Informationsveranstaltungen standen die Themen Lebensqualität, Belastbarkeit bei Sport und auf Reisen, Schule, Beruf und Ausbildung und viele mehr.

Auf einem Abschiedsfest, bei dem alle Kinder ein Erinnerungsgeschenk und Herz-Luftballons erhielten, klang das Familienwochenende aus. „Wir haben sehr viele Gedanken und Informationen mit nach Hause genommen. Hoffentlich gibt es das im nächsten Jahr wieder“, waren sich die Eltern einig. Über dieses Lob freuten sich die Verantwortlichen besonders. „Informationen und Austausch untereinander sind eine wichtige Hilfe für die Familien. Deshalb wollen wir auch in Zukunft Veranstaltungen wie das Familienwochenende ermöglichen“, erklärt Hermine Nock vom BVHK stellvertretend für alle Veranstalter.

Mehr Informationen und Bilder unter: [www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)



## ÜBER DEN BVHK

Dem Bundesverband Herzranke Kinder e. V. (BVHK) gehören 17 bundesweit aktive Elterninitiativen sowie einzelne Förderer an. Der BVHK ist als legitimierte Interessenvertretung in der Gesundheitspolitik für Menschen mit angeborenen Herzfehlern in jedem Lebensalter aktiv und anerkannt. Unterstützt wird er von einem wissenschaftlichen Beirat, dem renommierte Kinderkardiologen und Herzchirurgen angehören. Der BVHK ist als gemeinnützig anerkannt und mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Ratsuchende Gruppen und Familien finden beim BVHK Unterstützung sowie Erfahrungs- und Informationsaustausch. Das neue Portal [www.herzklick.de](http://www.herzklick.de) bietet einzigartige Animationen zur Funktion des gesunden Herzens und zu den häufigsten Herzfehlern vor und nach Operation, Filme sowie zielgruppengerechte verständliche Hintergrundinformationen.

Mehr zur Arbeit des BVHK, Mitgliedschaft und Fördermöglichkeiten unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

## SCHON GEWUSST?

Das menschliche Herz vollbringt echte Höchstleistungen. Pro Minute schlägt es 60 bis 80 Mal – im Laufe eines Lebens sind das rund drei Milliarden Herzschläge. Um den Körper mit Sauerstoff zu versorgen, pumpt das Herz kontinuierlich Blut. An einem Tag befördert es zwischen 6.000 und 8.000 Liter. Das ist soviel, wie ein Tankwagen fassen kann.





## EIN BLICK HINTER DIE KULISSEN: FRAU PÖPKE IST FÜR DIE MITGLIEDER DA



Das Register ist die größte Patientendatenbank für angeborene Herzfehler in Europa: schon über 40.000 Menschen sind dort angemeldet und haben an Befragungen und Studien teilgenommen. Sabrina Pöpke sorgt dafür, dass die Daten im Register stets aktuell bleiben und kümmert sich um alle Belange der Mitglieder. Sie besuchte sogar schon einmal die Hochzeit eines Registermitglieds. Wir haben bei der guten Seele des Registers hinter die Kulissen geschaut.

Sabrina Pöpke arbeitet seit vielen Jahren im Nationalen Register für angeborene Herzfehler. Sie verschickt und sammelt die „Gelben Zettel“, fordert Unterlagen wie z. B. den Arztbrief an und sorgt dafür, dass

alles datenschutzgerecht in die Datenbanken eingegeben und verwaltet wird. Denn vollständige und aktuelle Daten sind die Voraussetzung dafür, dass das Register forschen kann. „Die Daten und Unterlagen werden sowohl in Papierform als auch digital sicher aufbewahrt“, erklärt sie. Dafür gibt es ein umfassendes Datenschutzkonzept und ausgeklügelte Prozesse im Register.

### Durch eine kurze Nachricht bares Geld sparen

Die Verwalterin des Registers passt auf, dass ihr niemand verloren geht. Deshalb ist es wichtig, dass alle Änderungen persönlicher Daten an sie gemeldet werden – egal, ob es um die neue Anschrift nach dem Umzug oder einen neuen Namen nach der Hochzeit geht. „Wenn uns die Mitglieder von sich aus über ihre neuen Daten informieren, ist das bares Geld wert“, erklärt Sabrina Pöpke. „Die Recherche neuer Adressen über das Einwohnermeldeamt kostet viele Gebühren – und damit Geld, das wir dringend für die Durchführung unserer Forschungsprojekte brauchen“, erläutert sie weiter. Der Mitgliederbereich der Website

[www.herzregister.de](http://www.herzregister.de) macht die Aktualisierung der Daten inzwischen besonders leicht: Hier können alle Änderungen komfortabel in ein Formular eingegeben werden.

### Hinter jedem Mitglied steckt eine persönliche Geschichte

Auch für Fragen und Sorgen der Mitglieder hat Sabrina Pöpke immer ein offenes Ohr. So konnte sie schon häufig den Kontakt zu Selbsthilfevereinen in ganz Deutschland vermitteln. Wenn möglich, besucht sie selbst die Veranstaltungen der Selbsthilfegruppen und Elternverbände.

Diese Treffen aber auch Aktionen wie das Familienwochenende in Bad Oexen sind ihr besonders wichtig, weil sie dort hautnah miterlebt, was die Mitglieder bewegt. „So kam es auch dazu, dass sich eine Freundschaft entwickelt hat. Da wird man schon mal auf eine Hochzeit eingeladen“, erklärt sie mit einem Augenzwinkern.

Bei Fragen rund um Ihre Mitgliedschaft im Register steht Ihnen Frau Pöpke gerne zur Verfügung: Tel. (030) 450 57 67 73.

## JEDER KANN ETWAS TUN

Dank verbesserter Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten werden heute mehr und mehr Menschen mit angeborenem Herzfehler viel älter als noch vor wenigen Jahren. Aber wie geht es dann weiter? Obwohl Herzfehler die am weitesten verbreitete angeborene Fehlbildung sind, weiß man immer noch zu wenig über die Ursachen und den Langzeitverlauf. Wir wollen Antworten geben.

Helfen Sie uns dabei mit Ihrer Spende!

### Spendenkonto

Berliner Sparkasse  
BLZ 100 500 00  
Konto 6 600 010 094

## MITGLIEDSCHAFT

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

### TELEFON

(030) 450 57 67 73

### E-MAIL

INFO@HERZREGISTER.DE

### WEB

WWW.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](mailto:info@kompetenznetz-ahf.de)  
Internet: [www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)

### Vorstand:

Prof. Dr. med. Boulos Asfour (Vorsitzender), Prof. Dr. med. Deniz Kececioglu (stellv. 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

Wir danken dem BVHK für seine Spende, durch die der Versand dieses Newsletters ermöglicht wurde.