

eki. „Wer mit einem schweren Herzfehler auf die Welt kommt, will eigentlich keine Sonderbehandlung“, sagt Thomas Borth-Bruhns, „die jungen Leute wollen ein normales Leben“. Beim Herzsymposium der Elterninitiative Herzbande referierte der Kinderkardiologe über das Thema „Lebensqualität trotz angeborenem Herzfehler“ und gab dabei Ratschläge zum richtigen Umgang mit der Diagnose.

Vor allem müssten die Betroffenen mit ihrer Erkrankung leben lernen. „Herzkind bleibt Herzkind“, so Borth-Bruhns, und oft gehe die Herzerkrankung noch mit weiteren Symptomen wie Schlafproblemen, Entwicklungsverzögerungen, Kleinwuchs oder Rückenproblemen einher. Mit der richtigen Therapie könnten die Herzkinder aber ein „glückliches Leben“ führen, so der Experte, lediglich gegen die Einstellung „Ich will nicht“ gebe es keine Pillen. 90 Prozent der Neugeborenen mit angeborenem Herzfehler können heute das Erwachsenenalter erreichen.

„Auch Sport ist möglich“

Symposium zu angeborenen Herzfehlern

„In kaum einer anderen medizinischen Disziplin hat sich in den vergangenen Jahren so viel getan, das ist eine wahre Erfolgsgeschichte“, so Borth-Bruhns. Allerdings hielten nicht alle Betreuungsangebote mit dieser Entwicklung schritt, „viele Herzkinder fallen nach dem 18. Geburtstag in ein Betreuungsloch“.

Die Elterninitiative Herzbande wurde vor 20 Jahren von Lydia Merz aus der Taufe gehoben. „Heute sind wir Ansprechpartner für alle Betroffenen, wir haben eine Mischung aus allen Altersgruppen“, betonte Philipp Glaser vom Leitungsteam der Initiative. „Die Herzbande hat uns in der schweren Anfangszeit sehr geholfen“, so Glaser, selbst Vater eines zweijährigen Herzkindes. Die Unterstützung von betrof-

fenen Familien sei eine der wichtigsten Aufgaben der Elterninitiative. Kardiologen verweisen die Eltern von herzkranken Kindern an die Herzbande, wo sie nützliche Tipps bei nicht medizinischen Fragen erhalten. Der „harte Kern“ der Herzbande bestehe aus 20 Personen mit herzkranken Kindern, rund 70 Familien werden regelmäßig betreut. „Ein funktionierendes Netzwerk ist nur in einer solchen Gruppe möglich“, so Glaser. Ein weiteres wichtiges Standbein der Herzbande sind die Herzsportgruppen, die vom Karlsruher Kardiologen Arnulf Boysen und dem Sportpädagogen Holger Haist betreut werden.

„Heutzutage können sogar Kinder mit komplexen Herzfehlern Sport treiben“, betonte der Boysen. Häufig wer-

de dies sogar ausdrücklich empfohlen, Sport verbessere nämlich nicht nur die körperlichen Fähigkeiten, sondern habe auch positive Einflüsse auf die geistige Entwicklung. Dazu fördere Sport die soziale Kompetenz, mache den Kindern in der Gruppe sehr viel Spaß. Allerdings sollten Kinder mit schweren Herzerkrankungen nur in speziellen Gruppen Sport treiben, so Boysen. Die Anbieter versuchen dabei auch die Wünsche der Patienten zu berücksichtigen und kindgerechte Angebote auf die Beine zu stellen. So will die Herzbande künftig auch Hip-Hop-Kurse für herzkranken Kinder anbieten.

Dass man auch mit einem Herzfehler ein glückliches und erfülltes Leben führen kann, machten Carolin Malka – sie hielt einen „Mutmachvortrag“ – sowie Raphael Dorka deutlich. Dorka begreift seinen angeborenen Herzfehler sogar als Chance, studierte Medizin und hält deutschlandweit Vorträge über seine universitären Forschungen zur Lebensqualität mit Herzfehler.