

Liebe Mitglieder und Freunde des HERZKIND e.V.,  
liebe Leserinnen und Leser,

## 30 Jahre HERZKIND e.V.



*Als wir diesen Verein 1984 gründeten, fehlten uns Ansprechpartner mit einem ebenso herzkranken Kind und gut verständliche Informationen über angeborene Herzfehler, Operationstechniken und Behandlungsmöglichkeiten waren Mangelware. Beides finden wir heute im World Wide Web zur Genüge. Also, bedarf es noch der Elternselbsthilfe?*

*Ja, heute vielleicht noch mehr als je zuvor. Ob das Internet immer Informationen mit dem notwendigen Qualitätsanspruch liefert, ist mehr als fraglich, und ob Foren den direkten Kontakt ersetzen, auch. Natürlich haben sich die Aufgaben des Vereins gewandelt, sind „mitgewachsen“. Eine exzellente medizinische Versorgung unserer Herzkinder ist heute selbstverständlich, keinem Herzkind wird die Operation versagt. Da braucht man sich auch nicht mehr um Patiententelefone zu kümmern, damit die Kinder den Kontakt zur Außenwelt auch im Krankenhaus halten können und das Stationstelefon nicht dauerhaft blockieren. Es gibt Handys, I-Phone und I-Pad – man bringt sie mit. Dass Eltern bei ihrem Kind in der Klinik bleiben können – vor 30 Jahren noch undenkbar – ist Alltag und die Elternselbsthilfe in den Kliniken angekommen. Diesbezüglich keine Überzeugungsarbeit mehr leisten zu müssen, ist schon eine große Erleichterung. Aber dennoch gilt es immer wieder, Erreichtes zu bewahren und neue Bereiche zu bearbeiten.*

*Neue Bereiche? Ja! Unsere sozialrechtliche Beratungsstelle kümmert sich zwar überwiegend um Schwerbehindertenausweis, Widerspruchsverfahren, Pflegeversicherung und FOR-Anträge, aber die Anfragen zur Teilrente, Erwerbsminderungsrente, zum Beamtenrecht und dem persönlichen Budget – alles Sorgen inzwischen erwachsener Herzkinder, nehmen stetig zu.*

*Werden unsere Kinder auch morgen noch die bestmögliche medizinische Behandlung im Krankenhaus erhalten? Leider weisen die Zeichen in eine andere Richtung. Ein enges Vergütungssystem – DRG genannt, macht es Kinderkliniken zunehmend unmöglich, kostendeckend zu arbeiten, mit dramatischen Folgen für die kleinen, oft chronisch kranken Patienten. Um dieser Spirale zu entkommen, wird Personal reduziert, die Qualität leidet. „Blutige Entlassung“, eine Wortschöpfung aus der Erwachsenenmedizin, ist inzwischen auch auf den Fluren der Kinderstationen zu hören.*

*Niedergelassene Kinderkardiologen, die anno 84 noch Exoten waren, gibt es inzwischen fast flächendeckend. Viele haben auch das EMAH-Zertifikat, dürfen also auch Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern behandeln, bekommen es aber bis heute aus Gründen des ärztlichen Standesrechts nicht bezahlt. Es gibt inzwischen zertifizierte EMAH-Zentren, aber natürlich mal wieder zu viele, so dass die Konzentration der Expertise auf der Strecke bleiben wird. Anstatt hier für wenige, aber in allen Bereichen hoch qualifizierte Zentren und in der Fläche für mehr qualifizierte und in jeder Altersstufe für patientenfreundliche, wohnortnahe Schwerpunktpraxen zu sorgen, werden nach dem Schrotflintenprinzip Zentren zertifiziert. Schade, diese Chance ist vertan.*



*Liebe Eltern eines noch jungen herzkranken Kindes, auch Ihr Kind wird erwachsen werden. Die Chancen sind dank der rasanten medizinischen Fortschritte ungleich größer als vor 30 Jahren und es wird hoffentlich nicht vor den Problemen stehen, die die Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern heute haben. Oder werden die Probleme, eine quali-*



fizierte ärztliche Betreuung in der Nähe zu finden gar noch größer sein? Schon möglich. Denken Sie an die pränatale Diagnostik, an die schnellen Entwicklungen in der Genetik. Bereits heute erblicken weniger Kinder mit komplexen Herzfehlern das Licht dieser Welt\*. Liegt das daran, dass bei der Beratung betroffener werdender Eltern nicht zwangsläufig ein Kinderkardiologe hinzugezogen werden muss? Wird das Leben mit einem Herzfehler als zu belastend dargestellt oder befürchtet man, das Leben eines Herzkindes sei nicht lebenswert? Hand aufs Herz: Wurden Sie nach der Geburt vom Herzfehler Ihres Kindes überrascht? Oder mussten Sie sich bereits während der Schwangerschaft für Ihr herzkrankes Kind entscheiden? Zumindest in Zukunft wird letzte Frage öfter mit „Ja“ beantwortet werden müssen, wenn werdende Eltern den Mut haben, sich für ihr ungeborenes herzkrankes Kind zu entscheiden und ja, Mut wird dazu gehören. Es wird kein Jahrzehnt mehr brauchen und Familien mit einem „Herzchen“ werden, wie viele Eltern eines Kindes mit Down Syndrom heute schon, zu hören bekommen: „Das musste doch nicht sein.“

Feinultraschalluntersuchungen werden noch genauer und genetische Tests wie z.B. der noch immer heftig umstrittene Praena-Test werden für immer mehr angeborene Fehlbildungen – politisch gefördert – weiter entwickelt. Niemand wird diesen Prozess aufhalten können. Und niemand wird es verhindern können, dass diese Untersuchungen und Tests eher früher als später zu krankenkassenfinanzierten Standarduntersuchung werden. Und dann? Gibt es ein Recht auf ein gesundes Kind? Löst ein Schwangerschaftsabbruch alle Probleme? Man könnte das Szenario noch erweitern. Werden dann noch die Kosten für Behandlungen von der Solidargemeinschaft der Krankenkassen übernommen, wenn bereits vor der Geburt feststand, dass dieses Kind einen Herzfehler haben wird? ...

Wohin führt dieser Weg und wie wird er zukünftig gestaltet? Wenn nicht wir – Eltern herzkranker Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern – bereit und willens sind ihn mitzugestalten, wird er uns vorgegeben. „Man kriegt die Zahnpasta nicht zurück in die Tube.“ (H. Kolb) Richtig! Aber wie „die Zahnpasta“ sinnvoll genutzt werden kann, darüber müssen wir mit diskutieren, einen Konsens finden. Bringen Sie sich ein und gestalten Sie mit – es geht um die Zukunft unserer Kinder.

Ihre

\* Studie des Kompetenznetz f. AHF, Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen (PAN)

