

MSD Gesundheitspreis 2018

VEmaH – Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern durch Hausärzte oder Allgemein-Internisten

Klinikum der Universität München, Institut für Allgemeinmedizin; Deutsches Herzzentrum München: Klinik der TUM; Gemeinschaftspraxis Martinsried

VEmaH

Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern durch Allgemeinärzte, Hausärzte oder Allgemein-Internisten

Autor: Rhoia Neidenbach, Linda Sanftenberg und Jörg Schelling

Management Summary

Das Projekt *VEmaH* zielt auf eine Verbesserung der Versorgung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern ab. Dabei erfolgt zunächst eine wissenschaftliche Untersuchung des Ist-Zustands hinsichtlich der Versorgungssituation der betroffenen Patienten. Basierend auf den Studienerkenntnissen erfolgen dann Vorschläge, die beitragen sollen die Versorgung der genannten Patientengruppe zu optimieren und ernsthaften Komplikationen vorzubeugen.

Im Rahmen des *VEmaH*-Projekts werden einerseits Patienten mit angeborenen Herzfehlern, andererseits deren primärversorgende Ärzte befragt, um die Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler zu erfassen. Um das Bewusstsein (Awareness) für den angeborenen Herzfehler bei den betroffenen Patienten, den Angehörigen, den primär betreuenden Ärzten (vorwiegend Allgemeinärzte und Hausärzte) sowie der Allgemeinbevölkerung zu stärken, sind Kampagnen geplant, die Aufklärung über das Krankheitsbild leisten sollen. In diesem Rahmen werden spezifische Fort- und Weiterbildungsangebote entwickelt, die sich an Patienten und ärztlichen Primärversorger, aber auch an internistische Kardiologen richten und eine angemessenere und kompetentere Beratung der betroffenen Patienten ermöglichen sollen.

Initiiert wurde *VEmaH* im Jahre 2016 durch die Klinik für Kinderkardiologie und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern des Deutschen Herzzentrums München, das ebenfalls für die Koordination zuständig ist. Die Finanzierung wurde dabei initial durch eine nicht zweckgebundene Zuwendung der Actelion Pharmaceuticals Deutschland GmbH und darüber hinaus durch das Deutsche Herzzentrum München sowie die Deutsche Herzstiftung ermöglicht. Die Infrastruktur für *VEmaH* wurde durch das Deutsche Herzzentrum München zur Verfügung gestellt.

Versorgungsherausforderung

Der angeborene Herzfehler ist die häufigste isolierte Organfehlbildung. Weltweit werden jährlich 1,5 Millionen Kinder mit einer derartigen Erkrankung geboren (Hofmann, 2013). Die Überlebenschancen haben sich in den letzten Jahren dank des medizinisch-technischen Fortschritts stark verbessert. So erreichen mittlerweile mehr als 90 Prozent aller betroffenen Patienten das Erwachsenenalter (Meinertz et al., 2018). In Deutschland leben aktuell circa 300.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EmaH). Damit gibt es mittlerweile deutlich mehr Erwachsene als Kinder und Jugendliche mit einer derartigen Erkrankung (Neidenbach et al., 2017). Eine genaue Anzahl der betroffenen Patienten ist jedoch nicht bekannt, da bisher weltweit keine umfassenden Register zur Erfassung angeborener Herzfehler geführt werden.

Trotz der fortschrittlichen medizinischen Behandlung (Operationen, Kathetereingriffe) bleiben auch nach anfänglich erfolgreicher Behandlung, die meist erst das Überleben der

Kinder sicherstellt, häufig anatomische und funktionelle Rest- und Folgezustände. Die Mehrzahl der Patienten ist chronisch herzkrank. Dies wirkt sich negativ auf die Lebensqualität, die Leistungs- sowie die Arbeitsfähigkeit aus. Außerdem kommt es bei den Betroffenen zu einer hohen Anzahl an Krankenhauseinweisungen, die sich aus den auftretenden Komplikationen und Folgeerkrankungen ergeben (siehe Tabelle 1) (Neidenbach et al., 2017).

Patienten mit einem angeborenem Herzfehler haben besondere Versorgungsbedürfnisse, denn häufig geht ihr Beratungsbedarf über rein medizinische Fragestellungen hinaus. Oftmals haben die Betroffenen Fragen zu Berufswahl, Alterssicherung, Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit oder Schwangerschaft (siehe Abbildung 1).

Eine kontinuierliche Nachsorge durch spezialisierte Ärzte, die sich speziell mit der Versorgung von EmaH auskennen, ist von grundlegender Bedeutung, da sich deren Management häufig von dem bei erworbenen Herzerkrankungen unterscheidet. Um eine angemessene Versorgung leisten zu können, müssen diese Spezialisten eng mit den Primärversorgern (Allgemeinärzten, Hausärzten und Internisten) zusammenarbeiten. In vielen Fällen kennen Letztere die Problematiken angeborener Herzfehler nicht ausreichend und wissen zu wenig über die notwendigen Diagnostik und Behandlung dieser Patientengruppe.

Tabelle 1 – Komplikationen und Folgeerkrankungen

Komplikationen und Folgeerkrankungen bei angeborenem Herzfehler
• Herzinsuffizienz
• Herzrhythmusstörungen
• plötzlicher Herztod
• Lungenhochdruck bei pulmonalvaskulärer Erkrankung
• infektiöse Entzündung der Herzinnenhaut/Herzklappen
• zusätzlich erworbene Herzerkrankung (koronare Herzkrankheit, Klappenvitien)
• neurologische Komplikationen
• psychische und intellektuelle Einschränkungen
• diverse Funktionsstörungen (u.a. Niere, Leber, Blutbild, Blutgerinnung)

Quelle: Eigene Darstellung.

Zur adäquaten Versorgung der Patienten mit angeborenem Herzfehler existieren in Deutschland flächendeckend zertifizierte Institutionen und Praxen, die durch EmaH-zertifizierte Kardiologen und/oder Kinderkardiologen geführt werden. Momentan gibt es in Deutschland

- 17 überregionale EmaH-Zentren
- drei EmaH-Schwerpunktkliniken
- sieben EmaH-Schwerpunktpraxen
- mehr als 320 Kardiologen oder Kinderkardiologen mit einer EmaH-Zusatzqualifikation (Stand: April 2018).

Inwiefern die Versorgung der Patienten erfolgreich ist, ist nicht eindeutig geklärt. So ist die genaue Anzahl der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler, die sich durch einen entsprechenden Spezialisten betreuen lassen, nicht bekannt. Die Analyse der Leistungs-

zahlen der EmaH-spezialisierten Zentren zeigt jedoch, dass sich aktuell die Mehrheit der Betroffenen nicht in einer EmaH-zertifizierten Betreuung befindet (Meinertz et al., 2017). Schätzungen zufolge sind das mindestens 200.000 Betroffene, die nicht adäquat versorgt werden – es besteht somit eine Unterversorgung. Dies bestätigen ebenfalls die klinischen Erfahrungen der Spezialzentren. Eine Unterversorgung zieht negative Konsequenzen nach sich, da sie die Mortalität und die Krankheitslast in der Patientengruppe erhöhen kann.

Um die Versorgung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler optimieren zu können, muss zunächst der Ist-Zustand erfasst werden. Dabei sollte die aktuelle Versorgungssituation sowohl aus Sicht der betroffenen Patienten als auch aus der Perspektive der Primärversorger erfasst werden. Nur wenn das Problem klar erkannt ist, lässt sich das Bewusstsein für die EmaH-Problematik bei den Betroffenen, den Angehörigen, in der Allgemeinbevölkerung sowie bei den primärversorgenden Ärzten erhöhen.

Abbildung 1 – Beratungsbedürftige Themen bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler



Quelle: Eigene Darstellung.

Entstehungsgeschichte

Wie erwähnt, ist in den letzten Jahrzehnten - insbesondere durch die Möglichkeiten der modernen Herzchirurgie - die Zahl der Kinder, die mit einem angeborenem Herzfehler (AHF) ins Erwachsenenalter kommen, dramatisch gestiegen.

Aus diesem Grunde wurden in Deutschland Ende der 1980er Jahre erste fächerübergreifende Schwerpunkte zur Behandlung von EmaH gegründet, in denen Kinderkardiologen, internistische Kardiologen und Kardiochirurgen fachbezogen besonders eng zusammenarbeiteten. Dies wurde erforderlich, da viele Patienten beim Übergang vom Kindesalter ins Erwachsenenalter in ein „Versorgungsloch“ fielen. Viele von ihnen konnten nicht mehr

von Kinderkardiologen betreut werden, sondern mussten zu internistischen Kardiologen wechseln, die sich aber zumeist mit diesen Krankheitsbildern nicht genug auskannten.

Die Behandlung von AHF ist traditionsgemäß ein Schwerpunkt des Deutschen Herzzentrums München. Seit 1998 wurde dieser Spezialbereich „EmaH“ unter Leitung von Prof. Kaemmerer mit besonderer Intensität und Expertise zu einer der weltweit größten Institutionen zur Behandlung von EmaH ausgebaut.

Die *VEmaH*-Studie wurde initiiert, da ihm im Rahmen seiner klinischen Tätigkeit und im Gedankenaustausch mit Zuweisern im In- und Ausland erhebliche Versorgungsdefizite auffielen. Bereits 2014 wurde das Institut für Allgemeinmedizin (unter der kommissarischen Leitung von Prof. Schelling) in den Entwicklungsprozess einbezogen. Diese Studie dokumentiert erstmals die „real-life“-Situation der EmaH-Versorgung in Deutschland mit Zahlen, und liefert die Grundlage für eine Verbesserung der Patientenversorgung.

Kernelemente

Zielgruppe

Die *VemaH*-Studie ist auf die Patientengruppe der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler und deren Angehörige zugeschnitten. Das Projekt richtet sich zudem an alle an der Versorgung dieser Patienten beteiligten Akteure wie die primärversorgenden Ärzte (praktische Ärzte, Ärzte für Allgemeinmedizin und Allgemein-Internisten) und Fachärzte anderer Disziplinen (z.B. Geburtshelfer, Genetiker, Kliniker anderer Fachbereiche).

Versorgungskonzept

Ziel ist die Verbesserung der Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler. Das bundesweite Projekt zielt darauf ab, das Bewusstsein (Awareness) für die *VEmaH* zu steigern und die betroffenen Patienten sowie deren Angehörige über EmaH-spezifische Fragen und Probleme adäquat aufzuklären. Ebenso sollen Fort- und Weiterbildungen zu EmaH-spezifischen Fragen und Problemen angeboten werden, an denen primärversorgende Ärzte, EmaH-zertifizierte und nicht-zertifizierte Kardiologen sowie Ärzte anderer Fachdisziplinen teilnehmen können.

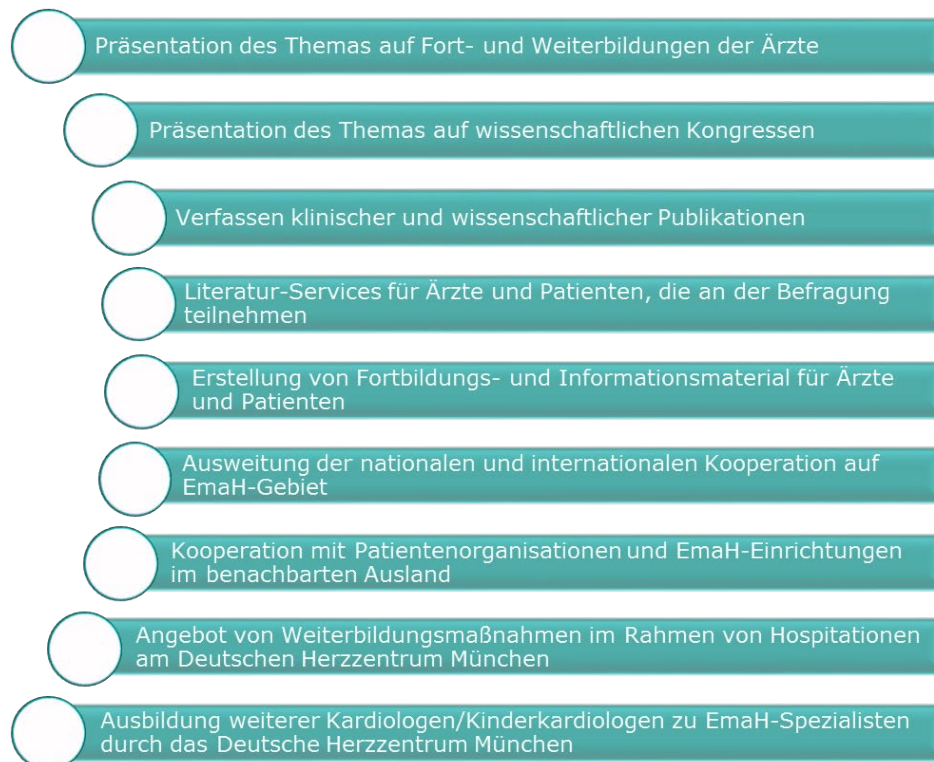
In einem ersten Schritt soll die aktuelle Versorgungssituation genau erfasst werden. Dabei werden sowohl die ärztlichen Primärversorger als auch die betroffenen Patienten miteinbezogen. Im Rahmen einer deutschlandweiten postalischen und telefonischen Befragung von Hausärzten, praktischen Ärzten, Ärzten für Allgemeinmedizin und Allgemein-Internisten wurden Daten erhoben. Hierbei wurde auch die jeweilige Bevölkerungsdichte berücksichtigt, um hinterher abbilden zu können, ob die Versorgungsqualität beispielsweise in dünner besiedelten Gebieten schlechter ist. Ebenso wurden betroffene Patienten mittels Fragebogen in ganz Deutschland zu ihrer Sicht der Versorgungssituation befragt. Auch hier wurden die Daten unter Berücksichtigung der Bevölkerungsdichte erfasst.

Neben der Erfassung der Versorgungssituation wurden Maßnahmen zur Schaffung von Awareness ergriffen, die die Versorgungssituation verbessern sollen (siehe Abbildung 2). Die durchgeführten Maßnahmen erfolgten dabei auf Basis der Ergebnisse der Datenerhebung.

Die betroffenen Patienten werden durch Seminare und Aufklärungsschriften (zum Beispiel: „Herz heute“ der Deutschen Herzstiftung) besser an die Problematik herangeführt. Unter anderem werden spezifische Kenntnisse über die eigene Krankheit vermittelt, die insbesondere für die Langzeitbetreuung relevant sind. Dies erfolgt zum Beispiel im Rahmen von patientenorientierten Informationsveranstaltungen zu Themen wie Krankheits-

prävention, Belastung und Belastbarkeit, Bewegung und Sport, Ernährung, Atemtraining, Versicherungsfragen, Schwangerschaft oder Vererbung.

Abbildung 2 – Maßnahmen im Rahmen von *VEmaH*



Quelle: Eigene Darstellung.

Mehrwert und Patientenorientierung

VEmaH dient der langfristigen Senkung der Krankheitslast und Sterberate. Gesundheitskompetenzen werden gestärkt und der Patient kann als informierter Partner auf Augenhöhe mit seinen Ärzten kommunizieren. Unter anderem wird den Patienten ein ausreichendes Bewusstsein für die Verfügbarkeit adäquater Versorgungsangebote vermittelt. Besonders Personen im fortgeschrittenem Alter und diejenigen, bei denen bereits Folgekrankheiten und Komplikationen aufgetreten sind, profitieren von einer konsequenten, krankheitsspezifischen Betreuung. Für die Betroffenen ergibt sich durch *VEmaH* zusätzlich eine verbesserte Beratungssituation, die über rein medizinische Fragestellungen hinausgeht (siehe Abbildung 1).

Durch eine adäquate, qualitativ hochwertige Versorgung können unnötige Begleiterkrankungen vermieden und gegebenenfalls besser behandelt werden. Die Lebensqualität der Patienten kann bestmöglich erhalten werden. Zusätzlich fallen weniger Therapien durch verschiedene Fachärzte an. Das heißt, dass ohnehin knappe Ressourcen im Gesundheitssystem geschont werden. Außerdem kommt es durch die verbesserte Versorgung zu weniger Ausfällen durch Arbeitsunfähigkeit. Neben dem gesundheitlichen Mehrwert für den Patienten ergibt sich also ebenfalls ein wirtschaftlicher Mehrwert für Patient, Gesundheitssystem und die Gesellschaft im Ganzen.

Darüber hinaus können gut informierte Ärzte dank einer besseren Aufklärung und Betreuung eine bessere Behandlung gewährleisten. Die Arbeit wird somit ebenfalls aus ärztlicher Sicht erleichtert.

Das *VEmaH*-Projekt bietet genauso einen Nutzen für die Behörden, Verbände und Wissenschaft, indem es sie in ihrem gesetzlichen Auftrag unterstützt: Die zertifizierten Zentren können – unter strenger Berücksichtigung der aktuellen Datenschutzvorgaben – wichtige Behandlungsdaten ihrer Patienten nach deren Zustimmung erheben, speichern und adäquat verarbeiten. So können bisher nicht zugängliche epidemiologische Daten genutzt werden. Durch die Überwachung der erhobenen Daten können spezifische Bedürfnisse der Patientengruppe besser identifiziert und passende Angebote entwickelt und implementiert werden. Die EmaH-Zentren dienen als optionale Multiplikatoren von Aktionen und Botschaften.

Die Finanzierung wurde dabei initial durch die Actelion Pharmaceuticals Deutschland GmbH ermöglicht.

Finanzierung

Die Infrastruktur für *VEmaH* wurde durch das Deutsche Herzzentrum zur Verfügung gestellt. Mitarbeiterkosten im Rahmen des Projekts werden durch das Deutsche Herzzentrum, initial durch eine nicht zweckgebundene Zuwendung der Actelion Pharmaceuticals Deutschland GmbH und darüber hinaus durch die Deutsche Herzstiftung getragen.

Management

Die Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler des Deutschen Herzzentrums München leitet das Projekt.

Prof. Dr. Jörg Schelling (Gemeinschaftspraxis Martinsried) stellt den Kontakt zu den niedergelassenen Haus- und Allgemeinärzten her und wirkt gemeinsam mit Dr. Linda Sanftenberg (Institut für Allgemeinmedizin) unterstützend bei der Veröffentlichung von wissenschaftlichen Beiträgen auf Kongressen und in Journalen.

Die epidemiologische Auswertung und Biometrie wird durch das Institut für Klinische Psychologie und Psychotherapie der Technischen Universität Dresden durchgeführt. Eine unterstützende statistische Beratung erfolgt dabei durch das Institut für Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (IBE) der LMU München.

Die Patientenrekrutierung wird durch die Universitätsklinik Erlangen, den Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie der TUM sowie diverse Patientenorganisationen unterstützt.

Die AOK-Bayern sowie das Kompetenznetz angeborene Herzfehler mit dem Nationalen Register sind als Kooperationspartner in der Datenerhebung aktiv.

Evaluation

Da noch nicht alle Projektmaßnahmen ausgeführt wurden, gibt es noch keine Gesamtauswertung. Bislang wurde vor allem daran gearbeitet, den Status Quo der Versorgungssituation zu erfassen. Insgesamt liegen 3.189 Datensätze von 682 Ärzten und 2.507 Patienten vor (Stand: 08. Juli 2018). Die Zahl steigt kontinuierlich weiter. Die Befragung erfolgte dabei per Fragebogen oder im Bedarfsfall telefonisch.

Im Rahmen der Auswertung der Daten ergaben sich auf Seite der ärztlichen Primärversorger eine erhebliche Versorgungsprobleme, die zusammengefasst in einer eindeutigen **Patientenunterversorgung** münden.

Die Bedeutung der Problematik des angeborenen Herzfehlers bei Erwachsenen wird verkannt und unterschätzt. Die verantwortlichen Ärzte sind laut den Umfrageergebnissen nicht ausreichend über die bislang bestehenden Versorgungsstrukturen, beziehungsweise

die Verfügbarkeit von EmaH-spezialisierten Einrichtungen informiert. Obwohl es in Deutschland eine ausreichende Anzahl an derartigen Zentren gibt, werden diese Angebote nur unzureichend wahrgenommen und genutzt.

Auch zeigte die Befragung der Ärzte eine unzureichende Bereitschaft, sich der EmaH-Problematik zu widmen und sie anzunehmen.

Insgesamt wurde auch die Tragweite der unzureichenden EmaH-Nachsorge durch die primärversorgenden Ärzte unterschätzt. Häufig behandeln sie diese EmaH-Patienten wie Patienten, die mit Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen, Lungenhochdruck bei erworbenen Herzerkrankungen vorstellig werden, obwohl sich die Versorgungsanforderungen in diesen Fällen teilweise deutlich von dem Management einer angeborenen Herzerkrankung unterscheidet (Neidenbach et al., 2017a).

Auch die Betroffenen selbst verkennen und unterschätzen die Tragweite einer unzureichenden EmaH-Nachsorge. Liegt ein angeborener Herzfehler vor, trägt momentan immer noch hauptsächlich der Allgemeinarzt oder der Hausarzt die Verantwortung, Hilfe bei jeglichen Problemen bereitzustellen und eine angemessene Behandlung zu garantieren. Die Patienten sind oft auch unzureichend über die Verfügbarkeit von spezialisierten Zentren und Spezialisten informiert und nutzen diese dementsprechend selten (Helm et al., 2017). Des Weiteren zeigte sich, dass der Bedarf an einer konsequenten, auf angeborene Herzfehler spezialisierten Behandlung mit zunehmendem Alter und der steigenden Anzahl an Begleit- und Folgeerkrankungen zunimmt. Dies betrifft insbesondere die Problemkomplexe wie Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen, Lungenhochdruck oder erworbene, nicht-kardiale Komorbiditäten (Hauser et al., 2017). Es besteht außerdem ein deutlicher Beratungsbedarf, der über medizinische Fragestellungen hinausgeht (Nagdyman et al., 2016). Die Analyse ergab zudem, dass das Thema Krankheitsprävention durch die Patienten weitestgehend vernachlässigt wird.

Die Evaluationsergebnisse zeigen, dass sich die Versorgungssituation dringend verbessern muss, um allen betroffenen Patienten dauerhaft eine adäquate Nachsorge und Behandlung gewährleisten zu können, die den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen entspricht. Es lassen sich daraus konkrete Handlungsempfehlungen ziehen, um die durch angeborene Herzfehler bedingte Krankheitsentstehung und Sterberate zu senken:

- Zum einen sollten Patienten und ärztliche Primärversorger das Bewusstsein für die Problematik schärfen und die Awareness für EmaH in der Allgemeinbevölkerung verbessert werden.
- Zum anderen sollten EmaH-spezialisierte Zentren und Experten sichtbarer für alle Betroffenen werden und ihre Zusammenarbeit mit den Primärversorgern verbessern.
- Es müssen Konzepte im Bereich der Krankheitsprävention geschaffen werden, die gravierende Zusatzerkrankungen mildern oder vermeiden helfen.

Nächste Schritte

Ab Mitte 2018 soll sich der Fokus des Projekts auf das Gesundheitsverhalten der Betroffenen gerichtet werden, beginnend bei Jugendlichen (15-24 Jahre) und jungen Erwachsenen (bis 35 Jahre) mit angeborenem Herzfehlern, wobei den besonderen Bedürfnissen der jeweiligen Altersgruppen Beachtung geschenkt werden muss. Die dabei erhobenen Daten dienen als Grundlage für die Etablierung von präventivmedizinischen Maßnahmen zur Verbesserung des Gesundheitsbewusstseins sowie der Vermeidung von Gesundheitsrisiken bei angeborenem Herzfehler.

Zudem sind weitere Datenanalysen geplant, die sich beispielsweise mit Geschlechtsunterschieden in der Versorgung von EmaH-Patienten beschäftigen. Außerdem soll untersucht werden inwieweit genetisch bedingte und hereditäre Erkrankungen zusammenhängen. Darüber hinaus soll die Versorgung von EmaH mit Begleiterkrankungen (z.B. Herzrhythmusstörungen, Aortenerkrankungen, genetische Belastung) erforscht werden.

Die laufende Studie soll über die Arbeitsgruppenmitglieder hinaus ausgeweitet werden. Dabei sollen EmaH-spezialisierte Zentren, zertifizierte EmaH-Kardiologen und Kinderkardiologen die Studie aktiv unterstützen.

Auch sollen Patientenseminare angeboten werden um krankheitsspezifische Kenntnisse zu vermitteln, die für eine Langzeitbetreuung relevant sind. Ebenfalls sollen weitere Projekte durchgeführt werden, die sich auf Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler konzentrieren (siehe Tabelle 2).

Basierend auf den präliminären Studiendaten wurde inzwischen in Kooperation mit der Deutschen Herzstiftung eine **bundesweite EmaH-Kampagne** gestartet, die zum einen auf die Aufklärung von Betroffenen, Angehörigen und der Bevölkerung abzielt und sich zum anderen auf Fort- und Weiterbildungen von primärversorgenden Ärzten und Kardiologen zu EmaH-spezifischen Fragen fokussiert.

Endziel der verbesserten EmaH-Versorgung ist eine auf den VEmaH-Daten basierende Verbesserung der Lebensqualität sowie die Senkung von Morbidität und Mortalität bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern.

Tabelle 2 – Noch zu erforschende EmaH-Themen.

Zukünftig zu untersuchende Themen bei EmaH
• Krankheitsprävention
• Prophylaxe und Management bei Begleiterkrankungen
• Nierenerkrankungen
• Detektion lebensbedrohlicher Herzrhythmusstörungen im Vorhof- oder Kammerbereich des Herzens
• Bedeutung von implantierbaren Miniatur-EKG-Geräten zur Beurteilung von lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen
• prospektive Erkennung des Risikos für Durchblutungsstörungen im Kopfbereich durch den Vorhof betreffende Herzrhythmusstörungen
• Eisenstoffwechsel und Eisensubstitution bei Erwachsenen mit Blausucht (Zyanose) bedingt durch angeborene Herzfehler
• moderne orale Gerinnungshemmung (nicht Vitamin-K-Antagonisten)

Quelle: Eigene Darstellung.

Ansprechpartner

Dr. rer. nat. Linda Sanftenberg

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Institut für Allgemeinmedizin, Klinikum der
Universität München
Pettenkoflerstr. 10
80336 München
Telefon: 089 440 053 388
E-Mail: linda.sanftenberg@med.uni-
muenchen.de
www.allgemeinmedizin.med.uni-
muenchen.de

Prof. Dr. med. Jörg Schelling

Leitender Arzt; Facharzt für Innere und
Allgemeinmedizin
Hausärztliche Gemeinschaftspraxis Mar-
tinsried
Planeggerstraße 5
82152 München
Telefon: 089 857 551 1
E-Mail: joerg.schelling@nexgo.de
www.gemeinschaftspraxis-martinsried.de

Dr. phil. Rhoia Neidenbach

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Deutsches Herzzentrum München, Klinik an
der TUM
Lazarettstraße 36
80636 München
Telefon: 089 121 830 11
E-Mail: neidenbach@dhm.mhn.de
www.dhm.mhn.de

Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer

Leitender Arzt, Ambulanz für Erwachsene
mit angeborenen Herzfehlern
Deutsches Herzzentrum München, Klinik an
der TUM
Lazarettstraße 36
80636 München
Telefon: 089 121 830 11
E-Mail: neidenbach@dhm.mhn.de
www.dhm.mhn.de

Literatur

- Hoffman, J. I. (2013). The global burden of congenital heart disease. *Cardiovascular journal of Africa*, 24(4): 141-145.
- Meinertz, T., Hamm, C., Schlensak, C., Fleck, E., Cremer, J., Stiller, B., ... & Kelm, M. (2018). Deutscher Herzbericht 2017: 29. Bericht/Sektorenübergreifende Versorgungsanalyse zur Kardiologie, Herzchirurgie und Kinderherzmedizin in Deutschland. Deutsche Herzstiftung.
- Neidenbach, R., Schelling, J., Pieper, L., Sanftenberg, L., Oberhoffer, R., de Haan, F., ... & von Kodolitsch, Y. (2017). Sind Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern ausreichend versorgt? Do adults with congenital heart disease receive adequate treatment?. *Zeitschrift für Herz-, Thorax-und Gefäßchirurgie*, 31(4): 228-240.
- Neidenbach, R., Pieper, L., Schelling, J., Sanftenberg, L., Oberhoffer, R., Nagdyman, N., ... & Kaemmerer, H. (2017a). Klärung der Versorgungssituation von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) aus der Sicht der Patienten. *The Thoracic and Cardiovascular Surgeon*, 65(S 02): ePP74.
- Neidenbach, R., Nagdyman, N., Oberhoffer, R., & Kaemmerer, H. (2017b). Angeborene Herzfehler im Langzeitverlauf. *Pädiatrie*, 29(6), 28-33.
- Helm, P. C., Kaemmerer, H., Breithardt, G., Sticker, E. J., Keuchen, R., Neidenbach, R., ... & Bauer, U. M. (2017). Transition in Patients with congenital heart Disease in germany: results of a nationwide Patient survey. *Frontiers in pediatrics*, 5: 115.
- Hauser, M., Lummert, E., Braun, S. L., Vigl, M., Engelhardt, A., Pujol, C., ... & Kaemmerer, H. (2017). Nichtkardiale Komorbiditäten bei erwachsenen Patienten mit angeborenen Herzfehlern. *Zeitschrift für Herz-, Thorax-und Gefäßchirurgie*, 31(2): 130-137.
- Nagdyman N, Huntgeburth M, Hager A, Neidenbach R, Ewert P, et al. (2016). Belastungen bei Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH): Sport, Beruf, Familienplanung und Schwangerschaft. *Herzmedizin* 05: 16-26