

A stylized blue figure with a red heart, representing a child with a congenital heart defect. The figure is composed of smooth, rounded shapes. The text 'Vortragsnachmittag' is written in red on the upper arm.

Vortragsnachmittag

# **Transition von Jugendlichen mit einem angeborenen Herzfehler am UKBB**

Birgit Donner  
Universitäts-Kinderspital beider Basel

**EVHK**  
ELTERNVEREINIGUNG  
FÜR DAS HERZKRANKE KIND

The logo for EVHK (Elternvereinigung für das herzkranke Kind) features a stylized figure with arms raised, holding a red heart.

## Betreuung von Patienten mit einem angeborenen Herzfehler - ein lebenslanger gemeinsamer Weg

- Jedes 100. Neugeborene hat einen angeborenen Herzfehler
- Schweregrad der Herzfehler umfasst ein weites Spektrum
- **Komplexe Herzfehler** -> sofortige Therapie nach Geburt
- **Einfachere Herzfehler** -> Diagnose im Kindes- u. Jugendalter
- Idealerweise -> Diagnose von Herzfehlern bereits **pränatal**



# Optimale Betreuung von Anfang an.... Dank grosser Fortschritte in der vorgeburtlichen Diagnostik in der Schweiz

- 2004 15% aller Herzfehler wurden vor Geburt festgestellt
- 2014 50% aller Herzfehler werden diagnostiziert,  
in Zentren 95%

-> ermöglicht umfassende Beratung,  
adäquate Planung der Entbindung und Versorgung



# Kinderkardiologie, Kinderherzchirurgie und Intensivtherapie - junge Fächer in der Medizin mit raschen Fortschritten

- 1952 Erste Herzoperation
- 1957 Korrektur einer Fallot Tetralogie
- 1959 Korrektur Transposition der grossen Arterien
- 1967 Herztransplantation
- 1980 Operationen an Einkammerherzen

## Beginn des 21. Jahrhunderts: Situation für herzkrankte/herzoperierte Kinder und Jugendliche

- **90% der Kinder mit einem angeborenen Herzfehler erreichen das Erwachsenenalter**

(20% vor 50 Jahren) (*British Heart Foundation*)

- Etwa **500 Patienten/a** in der Schweiz werden erwachsen
- Aktuell etwa **20.000 Jugendliche und Erwachsene** mit einem angeborenen Herzfehler in der Schweiz

# Transition – kompetente Betreuung am Übergang vom Jugendlichen- ins Erwachsenenalter



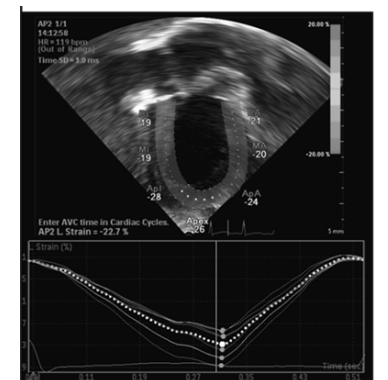
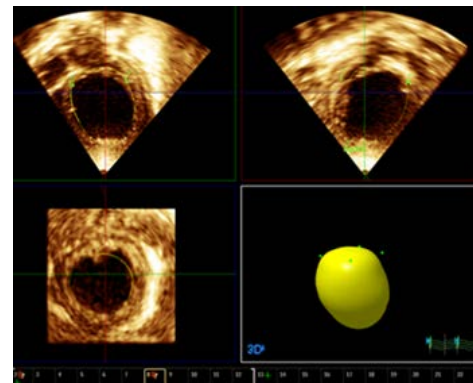
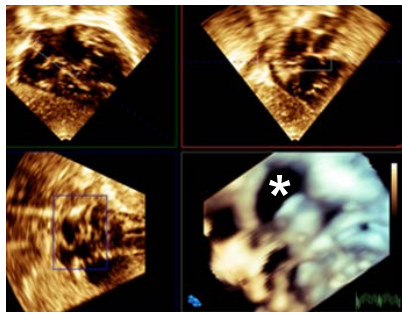
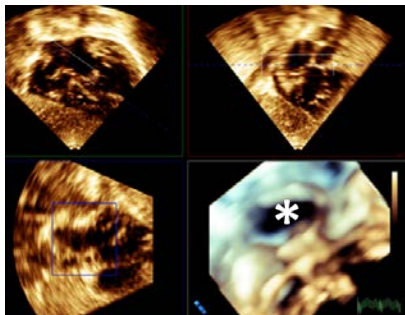
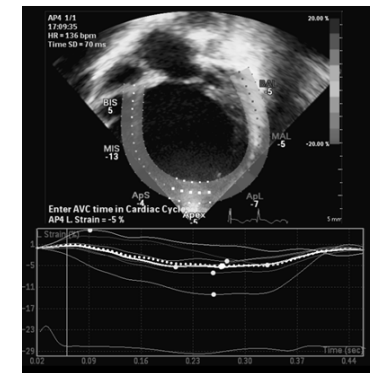
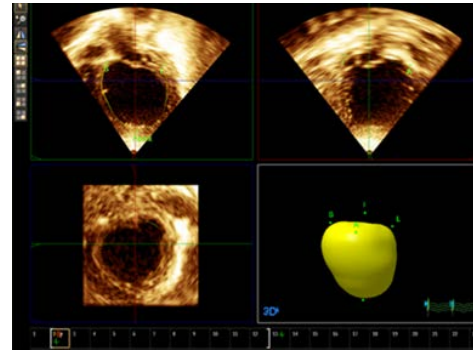
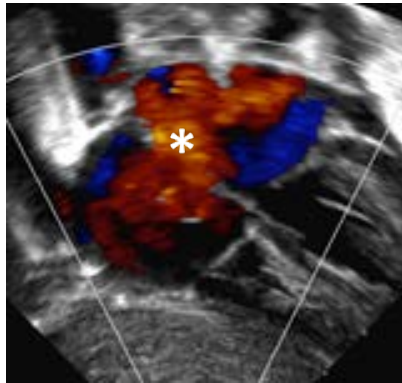
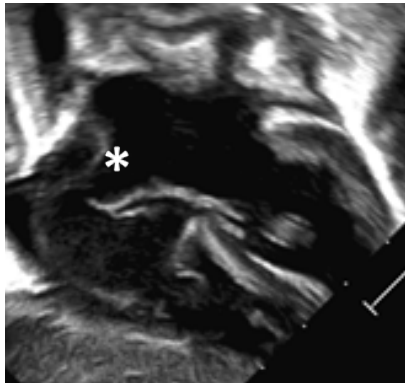
## Herzkrank geboren – bedeutet lebenslange medizinische Betreuung

- Es gibt eine Vielzahl verschiedener Herzfehler
- Manche Herzfehler treten isoliert – manche in Kombination auf
- Jeder Herzfehler hat bestimmte anatomische und funktionelle Charakteristika
- Art des Herzfehlers bestimmt Diagnostik und Therapie
- Manche Herzfehler bedürfen einer einzigen Operation
- Kinder mit nur einem Herzen benötigen in den ersten Jahren mindestens drei Operationen
- **Manchmal bleiben Restbefunde bestehen**
- **Manchmal entwickeln sich im weiteren Leben behandlungsbedürftige Befunde**



# Transition – Frühzeitige Diagnose von Restbefunden / neuen behandlungsbedürftigen Befunden

## Moderne Methoden im Herzultraschall -> 3D Analyse und Funktionsdiagnostik





# Bildgebung des Herzens mittels Herz-MRI



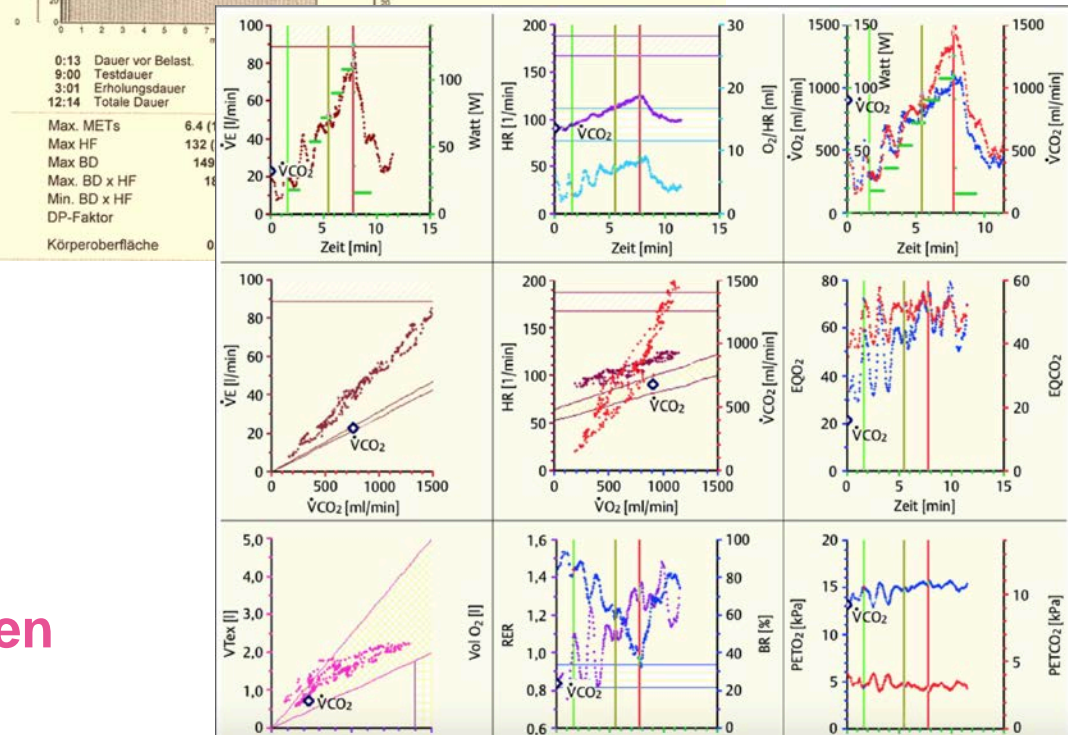
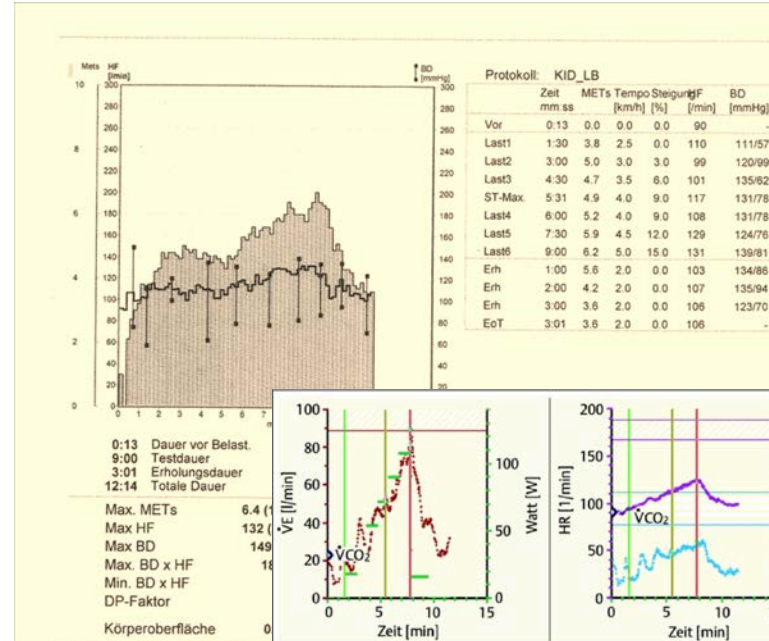
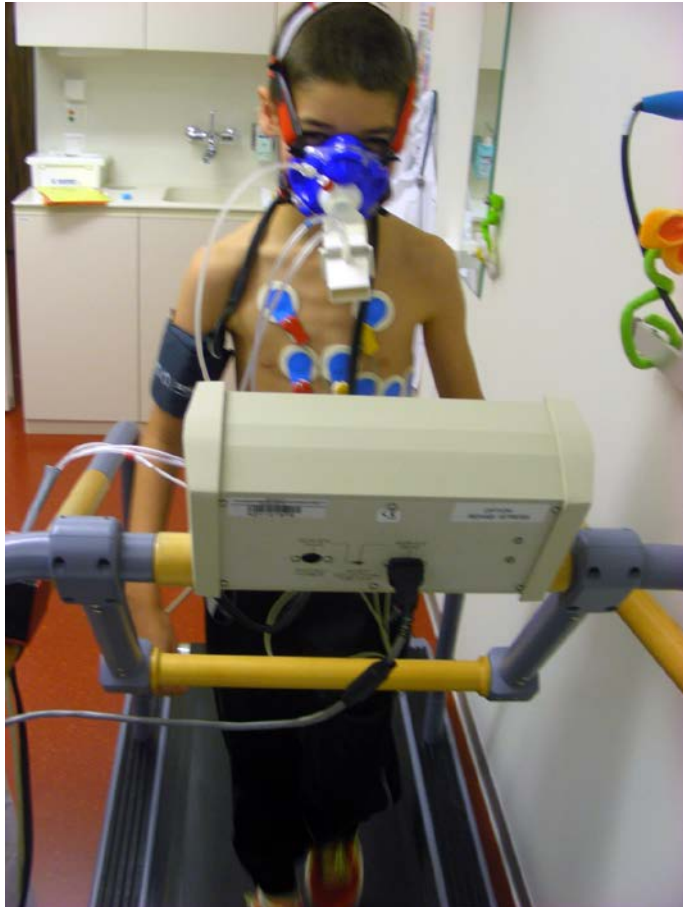
*MRI, Kinderradiologie, UKBB*



*3D Rekonstruktion, Radiologie, USB*

Katheterintervention:  
-> Ballondilatation/  
ggf. Stentimplantation

# Kardiale Leistungsdiagnostik mit Spiroergometrie



Objektivierung der körperlichen Leistungsfähigkeit

## Transition ist Teamarbeit von Kinderkardiologe und GUCH-Kardiologe

- **Gemeinsame Betreuung** von Jugendlichen mit einem angeborenen Herzfehler oder einer im Kindesalter erworbenen Herzerkrankung
- **Behandlungskonzepte** für Herzrhythmusstörungen, Herzinsuffizienz und des Lungenhochdrucks als Folge eines angeborenen Herzfehlers
- Abfrage und Programmierung von **Herzschrittmachern und Defibrillatoren**
- Betreuung von Jugendlichen mit **Marfan Syndrom**
- Aufklärung bzgl **Endokarditisprophylaxe**

# Transition - > Interdisziplinarität ist uns wichtig



## Transition heisst für uns -> Kommunikation

### Strukturierte Weitergabe von Informationen an GUCH-Kardiologen

- genaue Dokumentation aller Operations- und Herzkatheterberichte
- Übersicht über alle Befunde der Bildgebung und Leistungsdiagnostik

### Kontinuierliche Information von Eltern und Kind

- über die Erkrankung
- über die (medikamentöse) Therapie
- Warnzeichen und Risiken
- neue Behandlungsstrategien
- Perspektiven in der Zukunft

## Jugendliche mit einem angeborenen Herzfehler – eine Patientengruppe mit besonderen Bedürfnissen

- Ziel -> Aktive Teilnahme am gesellschaftlichen Leben
- Fragen zu Berufswahl
- Sportliche und andere Aktivitäten in der Freizeit
- Planen Fernreisen – Flugreisen – Auslandsaufenthalte
- Frauen haben Fragen zur Empfängnisverhütung, Kinderwunsch und planen eine Schwangerschaft





## Transitionssprechstunde -> Individuelle Lösungen sind gefragt





## Unser gemeinsames Ziel: Aus starken Kindern und Jugendlichen...



werden aktive junge Erwachsene



# Unser Team: Kinderkardiologen und GUCH Kardiologe



Corinne Gantenbein  
Biotechn. Analytikerin

Dr. Susanne Navarini  
Dr. Nicole Häffner  
Oberärztinnen Kinderkardiologie

Dr. Dieter Bolz  
FA Kinderkardiologie

PD Dr. Daniel Tobler  
Leiter GUCH-Sprechstunde  
am USB

Vielen Dank für Ihr Interesse und Ihr  
Kommen





