

# Leben mit *hypertropher Kardiomyopathie*

## GESPRÄCHSLEITFADEN FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN UND IHRE ANGEHÖRIGEN

### WAS IST HYPERTROPHE KARDIOMYOPATHIE?

Die hypertrophe Kardiomyopathie (HCM) ist eine der häufigsten Formen der Herzmuskelerkrankung. Die HCM geht mit einer **Verdickung und Versteifung des Herzmuskels** einher, wodurch die Pumpfunktion des Herzens und somit die Versorgung des Körpers mit Blut und Sauerstoff beeinträchtigt wird.

Dies kann zu Komplikationen führen wie:

- ♥ **Herzrhythmusstörungen** (Vorhofflimmern)
- ♥ **Herzklappenerkrankung**
- ♥ **Bewusstlosigkeit**
- ♥ **Herzversagen**
- ♥ **Plötzlichem Herztod**

Die HCM manifestiert sich häufig bei Kindern und jungen Erwachsenen, kann aber in jedem Lebensalter auftreten. Sie ist meist genetisch bedingt, sodass sie eine der **häufigsten genetischen Herzerkrankungen** ist. Es ist wichtig sich kardiologisch untersuchen zu lassen, wenn ein Familienangehöriger von dieser erblichen Erkrankung betroffen ist. Auch wenn keine Symptome auftreten, kann die HCM zum plötzlichen Herztod führen; dies ist meist bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen (insbesondere Sportlern) der Fall.

### FORMEN DER HCM

- ♥ **HYPERTROPHE OBSTRUKTIVE KARDIOMYOPATHIE**  
Dies ist die häufigste Form der Erkrankung, bei der es zu einer Obstruktion (Verengung) des Blutausflusses der linken Herzkammer kommt, wodurch die Durchblutung des Körpers teilweise blockiert wird. Diese Form der Erkrankung ist auch insbesondere durch eine Verdickung der Herzscheidewand (der Wand zwischen den beiden unteren Herzkammern) gekennzeichnet.
- ♥ **HYPERTROPHE NICHT-OBSTRUKTIVE KARDIOMYOPATHIE**  
Bei dieser Form der Erkrankung verursacht die Verdickung des Herzmuskels keine Verengung des linksventrikulären Ausflusstrakts, sodass der Blutfluss in den Körper nicht behindert wird. Symptome treten trotzdem auf, weil der verdickte Muskel steifer ist und sich nicht mehr so gut entspannt, wodurch das Herz weniger Blut fassen und auswerfen kann.



1 von  
500

MENSCHEN IN EUROPA KÖNNEN  
VON HCM BETROFFEN SEIN.  
VIELE FÄLLE WERDEN NICHT  
DIAGNOSTIZIERT.



50%  
Wahrscheinlichkeit

DASS DIE  
KRANKHEITSVERURSACHENDE  
GENVERÄNDERUNG VERERBT WIRD,  
WENN EIN ELTERNTEIL SIE TRÄGT.

### SYMPTOME VON HCM

Viele Patienten mit HCM zeigen keine Symptome, während Andere Symptome aufweisen können, die fälschlicherweise als **Lungenerkrankungen, Angstzustände oder andere Herzerkrankungen** diagnostiziert werden.

Einige der häufigsten Symptome sind:



#### ATEMNOT

insbesondere bei körperlicher Bewegung



#### SCHWELLUNGEN

an den Beinen, Knöcheln, Füßen, in der Bauchregion oder an den Halsvenen



#### HUSTEN

insbesondere beim Hinlegen



#### MÜDIGKEIT



#### SCHMERZEN IM BRUSTBEREICH

insbesondere nach körperlicher Bewegung oder nach einer schweren Mahlzeit



#### HERZRASEN (PALPITATIONEN) ODER HERZRHYTHMUSSTÖRUNGEN

Gefühle von Herzklopfen, Herzrasen oder Herzflimmern



#### SCHWINDEL UND BENOMMENHEIT

oder **Ohnmacht** (Synkope) bei körperlicher Bewegung

## DIAGNOSE VON HCM

Bei vielen Menschen wird HCM nicht diagnostiziert. Wenn Sie in Ihrer Familie eine Vorgeschichte dieser Erkrankung haben oder bestimmte Symptome aufweisen, sollten Sie unbedingt einen Facharzt aufsuchen, der auf die Behandlung von HCM spezialisiert ist. Der Arzt wird eine körperliche Untersuchung durchführen, um Ihren allgemeinen Gesundheitszustand zu bewerten; er wird auch **ihre medizinischen ihr medizinisches Dossier prüfen** und Sie nach der **Gesundheit Ihrer Familienangehörigen** fragen. Zusätzliche Untersuchungen können umfassen:

- ♥ **ELEKTROKARDIOGRAMM (EKG)**  
– zur Untersuchung von Herzfrequenz und -rhythmus.
- ♥ **ECHOKARDIOGRAPHIE (ECHO)**  
– Ultraschalluntersuchung für ein Kardiogramm der Herzbewegung; dieses zeigt die Struktur, Funktion, Grösse und Form des Herzens. Eine „Belastungs-Echokardiographie“ umfasst die Durchführung einer Echokardiographie während oder nach einem Belastungstest.
- ♥ **BLUTTESTS** – zur Untersuchung Ihres Bluts auf einen erhöhten Gehalt an bestimmten Substanzen, wenn Sie HCM oder Herzversagen haben.
- ♥ **GENETISCHE UNTERSUCHUNG**  
– zur Bestätigung, ob die hypertrophe Kardiomyopathie genetisch bedingt ist; diese hilft auch zu bestimmen, ob andere Familienangehörige untersucht werden sollten.
- ♥ **BELASTUNGSTEST** – einschliesslich laufen auf einem Laufband (im Regelfall), um zu bewerten, wie sich die körperliche Anstrengung auf Ihr Herz auswirkt.
- ♥ **KARDIALE MAGNETRESONANZTOMOGRAPHIE (MRT-SCAN)** – bildgebendes Verfahren mithilfe von Magnetfeld- und Radiowellen für detaillierte Aufnahmen der Herzstruktur und -funktion.
- ♥ **HOLTER-MONITOREN (LANGZEIT-EKG)**  
– tragbare Geräte, die Sie in der Regel für eine Dauer von 24-48 Stunden tragen, um Ihre Herzfrequenz und Ihren Herzrhythmus im Verlauf Ihrer Tätigkeiten des Alltags zu überwachen.

## BEHANDLUNG VON HCM

Gegenwärtig gibt es keine Möglichkeiten zur Prävention von HCM. Welche Behandlungen infrage kommen, hängt von der spezifischen Form der Erkrankung ab.

Hier einige Möglichkeiten zur Behandlung:



**GESUNDE LEBENSWEISE:** Durch gesunde Gewohnheiten, wie den Verzehr nahrhafter Lebensmittel, die Beibehaltung eines angemessenen Körpergewichts, die Beteiligung an regelmäßigen sportlichen Aktivitäten, die Kontrolle des Blutdrucks und des Blutzuckerspiegels, den Verzicht auf das Rauchen (den Nikotinkonsum) und die Stressreduktion können Sie Ihr allgemeines Wohlbefinden verbessern und Ihre Lebenserwartung erhöhen.

Zustände wie Bluthochdruck oder Fettleibigkeit und Gewohnheiten wie das Rauchen (Nikotinkonsum) sind Risikofaktoren für Herzerkrankungen, die erheblich zu einer Verschlimmerung von HCM beitragen können.



**MEDIKAMENTE:** Bestimmte Medikamente können zur Vorbeugung gegen Herzrhythmusstörungen, zur Verlangsamung der Herzfrequenz, zur Regulierung der Kraft der Kontraktion des Herzmuskels, zur Blutdrucksenkung oder zur Verhinderung von Blutgerinnseln beitragen.



**GERÄTE:** Diese umfassen Herzschrittmacher zur Kontrolle der Herzfrequenz und des Herzrhythmus, einen internen Defibrillator (ICD), der einen Impuls an den Herzmuskel aussendet, um lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen zu korrigieren, und linksventrikuläre Unterstützungssysteme (LVAD), die die Pumpleistung aus der unteren linken Herzkammer (Ventrikel) in den restlichen Körper unterstützen.



**VERFAHREN ZUR KORREKTUR DER HERZSCHEIDEWAND:** Durch Verfahren wie eine Myektomie (offene Herzchirurgie) und eine Alkohol-Septumablation (nicht chirurgisches Verfahren) kann die Verdickung der Herzscheidewand und deren Wölbung in die linke Herzkammer verringert und die Herzfunktion somit verbessert werden.



**HERZTRANSPLANTATION:** In schweren Fällen der hypertrophen Kardiomyopathie, wenn alle anderen Behandlungswege für eine angemessene Verbesserung der Herzfunktion gescheitert sind, kann eine Herztransplantation die einzige mögliche Option sein.

## FRAGEN, DIE SIE IHREM ARZT STELLEN KÖNNEN

- ✓ Welche Form der HCM wurde bei mir diagnostiziert, und welche Auswirkungen hat das auf meine Gesundheit?
- ✓ Wodurch ist die HCM bei mir bedingt? Was hat sie verursacht? Ist sie in meinem Fall genetisch bedingt? Wurde sie auf mich vererbt? Sollten andere Angehörige meiner Familie auf eine Genmutation untersucht werden? Wie gross ist die Wahrscheinlichkeit, dass die HCM von mir auf meine Kinder vererbt werden könnte?
- ✓ Wie ausgeprägt ist die HCM bei mir? Welche Komplikationen könnten sich aus der HCM bei mir ergeben?
- ✓ Gibt es Medikamente, mit denen ich meine Symptome in den Griff bekommen kann, und worin bestehen die damit verbundenen Risiken und Nutzen?
- ✓ Sind eine chirurgische Behandlung oder andere medizinische Verfahren bei mir erforderlich? Was ist damit verbunden?
- ✓ Wie kann ich einer Verschlimmerung der HCM vorbeugen?
- ✓ Was kann ich ändern, um meine Gesundheit zu verbessern und die Risiken zu reduzieren?
- ✓ Wo finde ich zuverlässige Materialien und Informationen über HCM?
- ✓ Auf welche Symptome sollte ich besonders achten, bei denen ich meinen Arzt aufsuchen oder einen Notarzt rufen sollte?
- ✓ Gibt es Selbsthilfegruppen zur Unterstützung und für den Erfahrungsaustausch?