

# ***Publikation: Forschung und Perspektiven zu Angeborenen Herzfehlern***

Diese Publikation beleuchtet die Herausforderungen und Möglichkeiten im Umgang mit angeborenen Herzfehlern und stellt den Versuch dar, die Perspektiven und Handlungsbedarfe für Betroffene aus verschiedenen interdisziplinären Blickwinkeln zu betrachten. Der Team Lebensmut e.V. stellt seine Erfahrungen und Erkenntnisse in der Arbeit mit Betroffenen dar, unterstützt durch die Medienprojekte rund um das Maskottchen Ecti, das mit Videos und Musik das Thema auch in der breiten Öffentlichkeit beackert.

## ***1. Medizinischer und sozialer Rahmen:***

Der medizinische und soziale Rahmen für Menschen mit angeborenen Herzfehlern ist von zentraler Bedeutung für die Gestaltung ihres Lebens. Es geht darum, wie die medizinische Versorgung im Zusammenspiel mit sozialen Maßnahmen eine ganzheitliche Betreuung ermöglicht. Gerade für Betroffene ist es wichtig, nicht nur medizinische Behandlungen zu erfahren, sondern auch durch soziale Unterstützung ein erfülltes Leben zu führen.

## ***2. Ziel und das gute Leben mit angeborenem Herzfehler (AFH):***

Das zentrale Ziel der Publikation ist es, die Perspektive der Betroffenen in den Vordergrund zu stellen und ein "gutes Leben" trotz oder mit angeborenem Herzfehler zu ermöglichen. Was bedeutet "ein gutes Leben" für jemanden mit dieser Erkrankung? Wie können Medizin und Gesellschaft dazu beitragen, dass Menschen mit angeborenem Herzfehler ein erfülltes Leben führen können? Diese Fragestellungen müssen interdisziplinär betrachtet und Antworten gefunden werden, die sowohl den medizinischen als auch den sozialen Aspekt einbeziehen.

## ***3. Sichtbarkeit durch Medien und Kunst:***

Die Sichtbarkeit von Menschen mit angeborenen Herzfehlern ist in der Gesellschaft oft noch unzureichend. Um das Bewusstsein zu erhöhen und eine breitere Diskussion anzustoßen, setzt das Team Lebensmut e.V. auf Medienprojekte wie das Maskottchen

Echt und Musik, die das Thema in der breiten Öffentlichkeit zugänglich machen. Durch Kunst und Medien wird die emotionale Dimension der Erkrankung erfahrbar, was zu mehr Empathie und Verständnis führt.

#### **4. *Partizipation als Perspektivwechsel:***

Ein wichtiger Aspekt dieser Publikation ist der Perspektivwechsel hin zu einer stärkeren Partizipation der Betroffenen. Wie können Menschen mit angeborenen Herzfehlern mehr Einfluss auf ihre medizinische und soziale Versorgung nehmen? Wie können ihre Stimmen stärker in Entscheidungsprozesse integriert werden? Der Verein Lebensmut e.V. setzt auf die aktive Mitgestaltung von Betroffenen, um das Gesundheitssystem und die Gesellschaft inklusiver zu gestalten.

#### **5. *Denkanstöße für Forschung und Gesellschaft:***

Die Publikation liefert wichtige Denkanstöße für die medizinische und gesellschaftliche Forschung. Welche Forschungslücken bestehen im Umgang mit angeborenen Herzfehlern? Wie kann die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Medizin, Psychologie, Soziologie und Ethik verbessert werden? Der Verein Lebensmut e.V. fordert dazu auf, diese Themen weiter zu erforschen und Lösungen zu entwickeln, die sowohl der Forschung als auch der praktischen Versorgung zugutekommen.

#### **6. *Fazit und Ausblick:***

Die Arbeit des Team Lebensmut e.V. geht über die reine Unterstützung von Betroffenen hinaus und umfasst die Förderung der Forschung und die Verbesserung der gesellschaftlichen Wahrnehmung von Menschen mit angeborenen Herzfehlern. Die vorliegende Publikation dient als Impuls, den Dialog zwischen verschiedenen Disziplinen zu verstärken und konkrete Lösungen für die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen zu entwickeln. Zukünftig wird der Verein weiterhin daran arbeiten, interdisziplinäre Kooperationen zu fördern und neue Forschungsergebnisse in die Praxis umzusetzen. Wir sind offen für Kooperationen und laden alle Interessierten ein, sich an der Weiterentwicklung der Forschung und an der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit angeborenen Herzfehlern zu beteiligen.



**Autorin: Gaby Sennhenn**

**1. Vorsitzende Team Lebensmut e.V.**

**Kontakt:**

**Wehrestraße 15**

**37235 Hessisch Lichtenau**

**Tel: 05602 9094993**

**Mobil: 01515 2506518**

**WhatsApp: 01523 7107345**

**Email: [gaby.sennhenn@web.de](mailto:gaby.sennhenn@web.de)**

**[vorstand@teamlebensmut.de](mailto:vorstand@teamlebensmut.de)**

**Homepage: [www.teamlebensmut.de](http://www.teamlebensmut.de)**