



Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde Long-QT-Syndrom (LQTS) diagnostiziert. Hierbei handelt es sich um eine Störung der elektrischen Aktivität des Herzens. Die Herzaktion besteht aus elektrischer Erregung und Erholung des Herzens in Folge, und zwar Herzschlag für Herzschlag. Ist diese Abfolge gestört, kann es zu gefährlichen Herzrhythmusstörungen kommen, die zur Bewusstlosigkeit führen können. Bei Long-QT-Syndrom ist die Erholungsphase des Herzens zu lang. Das führt meistens bei höheren Frequenzen zu Problemen.

LQTS ist eine genetische Erkrankung, d.h. es besteht die Möglichkeit, dass noch mehr Familienmitglieder betroffen sind. Daher ist es empfehlenswert, bei Verdacht auf LQTS oder bei gesicherter Erkrankung die nächsten Familienmitglieder zu untersuchen. Dazu gehören Sie und die Geschwister des betroffenen Kindes.

Ist die Diagnose LQTS gesichert oder sehr wahrscheinlich, ist die Einnahme von sog. Betablocker sinnvoll. Das normalisiert nicht die Erholungsphase des Herzens, sondern verhindert, dass das Herz bei hohen Frequenzen, z.B. beim Sport in eine gefährliche Phase kommt. Ebenso bietet es einen Schutz vor Extraschlägen des Herzens (sog. Extrasystolen). Die Wirksamkeit von Betablocker muss in regelmäßigen Abständen überprüft werden. Dazu gehören Untersuchungen wie z.B. 24h-EKG und Belastungs-EKG.

Es gibt Situationen, die das Auftreten von gefährlichen Herzrhythmusstörungen bei LQTS begünstigen. Diese werden Trigger genannt. Dazu gehören:

1. Körperliche Aktivität, z.B. Sport
2. Sprung ins kalte Wasser (z.B. im Schwimmbad)
3. Erschrecken (z.B. beim Klingeln vom Wecker)

Sport ist, sofern unter Betablocker der Herzfrequenz unter Kontrolle ist und mit Zustimmung des Kardiologen erlaubt. Die anderen Trigger sollten möglichst gemieden werden. Beim Schwimmen sollte z.B. der Körper langsam an Wassertemperatur gewöhnt werden, z.B. durch Duschen und langsames Steigen ins Wasser. Beim Wecken am Morgen kann z.B. eher ein Radiowecker genutzt werden.

Es gibt Medikamente, die als Nebenwirkung die QT-Zeit zusätzlich verlängern. Diese Medikamente sollten gemieden werden. Es ist wichtig, dass die behandelnden Ärzte Ihres Kindes darüber informiert sind. Auch Ärzte, die Ihr Kind nur für kurze Zeit sehen und behandeln, z.B. im Krankenhaus, sollten vor Einsatz der Medikamente darüber informiert werden. Hierfür bekommen Sie einen Notfallausweis und legen ihn bei allen behandelnden Ärzten vor.

Eine Liste dieser Medikamente finden Sie und die Ärzte unter: <https://crediblemeds.org/>

Eine genetische Untersuchung durch Blutentnahme ist möglich, wird jedoch nicht immer von der Krankenkasse übernommen. Darüber werden Sie gerne zusätzlich bei uns oder in einem humangenetischen Institut beraten.