

Interdisziplinäre Fontan-Herzen-App: Digital vernetzt. Ganzheitlich versorgt. Selbsthilfe auf neuem Niveau

Abstract:

Der gemeinnützige Verein Fontanherzen e. V. unterstützt bundesweit Menschen mit dem komplexen und lebenslangen Fontan-Kreislauf – einer palliativen Herzoperation bei Kindern mit nur einem funktionierenden Ventrikel. Diese seltene Erkrankung betrifft schätzungsweise 4.000 Menschen in Deutschland und hat systemische Auswirkungen auf Herz, Lunge, Leber, Darm und Lymphe. Trotz der Schwere und Komplexität der Erkrankung fehlt es an spezialisierten Versorgungsstrukturen, verlässlichen Daten und systematischer Wissensbündelung. Betroffene stehen oft vor der Herausforderung, sich selbst als Experten für ihren eigenen Körper zu entwickeln, da sie weder zu einem Facharzt gehen können, geschweige eine einheitliche medizinische Anlaufstelle haben.

Mit der Fontan-Herzen-App entsteht ein digitales interdisziplinäres Kompetenz-Center, das medizinisches Wissen, Forschung, Alltagshilfe und Peer-Unterstützung in einem ganzheitlichen Tool vereint. Die App bringt Fachinformationen, Selbsthilfeeinführung und strukturierte Dokumentation zusammen – niedrigschwellig, praxisnah und zielgruppengerecht.

Das Poster stellt die Konzeption der App vor, ordnet ihre Funktionen in die drei Handlungsfelder des Vereins ein (Gemeinschaft, Forschung, Hilfe) und zeigt ihre Rolle als Modellprojekt digitaler Selbsthilfe-Innovation. Ziel ist es, die Versorgung zu verbessern, Betroffene zu stärken und den Weg zu einem interdisziplinären Fontan-Kompetenz-Center (iFKC) zu ebnen.