



**Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.**

Bundesverband Herzranke Kinder e.V., Kasinostr. 66, 52066 Aachen

Pressemeldung

Bundesverband Herzranke Kinder e. V. (BVHK) mit neuen Broschüren

Infos und Hilfe für behinderte Kinder und ihre Familien

Das Leben mit einem behinderten Kind stellt Eltern vor große Herausforderungen. Wie gehen wir mit den Einschränkungen unseres Kindes im Alltag um, wie wird es sich entwickeln, welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es, etc. - oft bleibt beim Arztbesuch nicht genügend Zeit, alle Fragen ausführlich zu besprechen. Der BVHK hat daher gemeinsam mit renommierten Experten eine Reihe von Broschüren für Eltern entwickelt, in denen sie ausführliche und laienverständliche Antworten auf wichtige Fragen bekommen. Denn Wissen hilft.

Broschüre „Kardiomyopathien“

Herzmuskelerkrankungen im Kindesalter sind zwar selten, führen jedoch zu großen Einschränkungen im Leben der jungen Patienten. Welche unterschiedlichen Herzmuskelstörungen es gibt, wie sie entstehen und welche Behandlung erforderlich ist, beschreiben wir mit Kinderkardiologen wie Dr. Frank-Thomas Riede aus dem Leipziger Herzzentrum in unserer Broschüre.

Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“

Es gibt unterschiedliche Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen. Bei etwa 15 bis 20 Prozent der betroffenen Kinder kommen noch weitere Auffälligkeiten dazu wie z.B. Wachstums- oder Entwicklungsstörungen. So vielfältig die Syndrome sind, so verschieden sind auch ihre Ursachen. Diese sind meist „multifaktoriell“, d.h. mehrere Faktoren müssen zusammenkommen, um die vorgeburtliche Herzentwicklung zu beeinflussen. Mit Hilfe von Experten wie PD Dr. rer. nat. Thomas Pickardt aus Berlin erklären wir in der Broschüre genetisch bedingte Trisomien und Monosomien wie z.B. das Down-Syndrom, Chromosomenanomalien, Deletionen und Mikrodeletionen wie z.B. das DiGeorge-Syndrom (22q11) und monogen bedingte Syndrome wie z.B. das Marfan-Syndrom.

Broschüre „Truncus arteriosus communis“

Der Truncus arteriosus communis (TAC) ist ein eher seltener Herzfehler, der in verschiedenen Typen auftritt. In unserer Broschüre stellen wir mit dem Kinderkardiologen

Prof. Matthias Gorenflo aus der Universitätsklinik Heidelberg, dar, wie die Diagnose und Behandlung verlaufen sollten und geben lebenszeit-orientierte Tipps für TAC-Kinder vom Kindergarten bis ins Teenie-Alter.

Alle Broschüren enthalten eine Liste von Ansprechpartnern aus der Selbsthilfe, ein Glossar, in dem Fachbegriffe verständlich erklärt werden, und ganz praktische Tipps für den Alltag mit einem herzkranken Kind. Mit unseren Broschüren weisen wir den Weg zu Hilfsmöglichkeiten und ermutigen Eltern, ihr schwieriges, aber reiches Leben mit ihrem besonderen Kind zu meistern.

Info:

Die Broschüren gibt's per Post gegen Briefmarken im Wert von 1,45 € beim:

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)

Kasinostr. 66

52066 Aachen

Tel. 0241-912332

E-Mail: info@bvhk.de

Web: www.bvhk.de

oder als Download unter www.bvhk.de

Anmerkung für die Redaktion:

Gerne senden wir Ihnen auf Nachfrage ein Exemplar unserer Broschüren zu. Bitte haben Sie dafür Verständnis, dass wir die Broschüren aus Kostengründen nicht im großen Umfang an die Redaktionen verschicken.