



Herzrhythmusstörungen im Kindesalter

neue
Ausgabe
2018



Bundesverband
Herzkranker
Kinder e.V.



Inhaltsverzeichnis

Vorwort des BVHK	4
1 Beschreibung der Funktion des Herzens	6
2 Herzrhythmusstörungen	7
2.1 Bradykarde Herzrhythmusstörungen	7
2.1.1 Beschreibung	7
Ursachen	8
2.1.2 Diagnostik	8
2.1.3 Therapie	8
Wie funktioniert der Herzschrittmacher?	9
2.1.4 Tipps für den Alltag	10
2.2 Tachykarde Herzrhythmusstörungen	11
2.2.1 Beschreibung	11
2.2.2 Diagnostik	12
2.2.3 Therapie	12
2.2.4 Tipps für den Alltag	12
2.3 Supraventrikuläre Tachykardien (SVT)	13
2.4 Ventrikuläre Tachykardien (VT)	13
a) VT ungeklärter Ursache	14
b) VT auf Grundlage eines genetischen Arrhythmie-Syndroms	14
c) VT bei Kardiomyopathien	14
d) VT bei angeborenen Herzfehlern	14
2.4.1 Therapie	15
2.4.2 Tipps für den Alltag	15
2.5 Kammerflimmern	17
2.5.1 Therapie	17
2.6 Genetische Arrhythmien	17
2.6.1 Diagnostik	18
2.6.2 Häufige Formen	18
2.6.2.1 Long QT Syndrom	18
2.6.2.2 CPVT (Katecholaminsensitive polymorphe ventrikuläre Tachykardie):	19
2.6.2.3 Brugada Syndrom	19
2.6.2.4 ARVC (Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie)	19
2.6.3 Diagnose	20
2.6.4 Therapie	20
2.6.5 Tipps für den Alltag	21
2.7 Seltene Erkrankungen	21



3 Erfahrungsberichte	22
Emil: Sick-Sinus-Syndrom	22
Frida: Long-QT-Syndrom	34
4 Glossar	38
5 Mitgliedsvereine im BVHK	40
6 Impressum	43



Hinweis

Die rot gekennzeichneten Begriffe erklären wir im Glossar auf Seite 38.

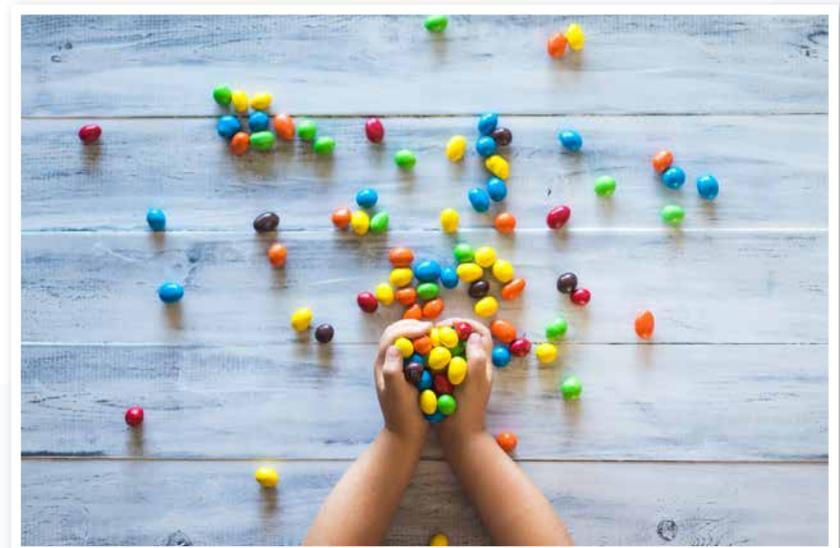


Foto: patrick-fore - unsplash.com



Vorwort des BVHK

Unter dem Überbegriff „Herzrhythmusstörungen“ (Arrhythmien) wird eine Vielzahl verschiedener Abweichungen zusammengefasst, die sowohl die Frequenz als auch die Regelmäßigkeit des Herzschlages betreffen können. Die meisten Abweichungen des Herzschlages sind harmlos und zählen nicht zu

den Herzrhythmusstörungen im eigentlichen Sinne. Viele Herzrhythmusstörungen können heute sehr gut behandelt werden, so dass die Lebensqualität nicht oder nur wenig eingeschränkt ist. Manchmal sind aber mit der Diagnose einzelner Herzrhythmusstörungen auch weitreichende Auswirkungen auf das weitere Leben verbunden.

In solchen Fällen kann der Befund „Herzrhythmusstörungen“ bei Ihrem Kind, und auch für Sie als Eltern ein Schock sein. Sie sind als Eltern in dieser belastenden Situation nun mit besonderen Herausforderungen konfrontiert: Sie müssen verstehen, was Ihr Kind hat, was mit ihm gemacht werden soll; Sie müssen schwerwiegende Entscheidungen über die Zukunft Ihres Kindes treffen; Verwandte und vor allem die Geschwister informieren; Versicherungsfragen klären; Kontakt mit der Schule / dem Kindergarten aufnehmen und vieles mehr in den Griff bekommen.

Herzrhythmusstörungen im Kindesalter sind verschieden stark ausgeprägt, dementsprechend unterscheiden sich auch das Ausmaß der Beschwerden und der Verlauf der Erkrankung. Die Behandlung und Prognose hängen also sowohl von der Art als auch von der Schwere der Herzrhythmusstörungen ab. Die Diagnose trifft junge Patienten, die erst im Lauf der Kindheit oder im Jugendalter eine Herzrhythmusstörung entwickeln, meist besonders hart. Sie haben lange Jahre keine Einschränkungen erlebt und sollen nun plötzlich ihren geliebten Wettkampfsport aufgeben und / oder auf bislang selbstverständliche Freizeitbeschäftigungen wie etwa wildes Toben mit den Geschwistern, Tauchen oder Kampfsport verzichten. Die Bedeutung von Bewegung, Spiel und Sport im Leben von Kindern zeigt eine Befragung herzoperierter Kinder und Jugendlicher, denen die Teilnahme am Sport untersagt worden ist. Ihnen zufolge wird „das Sportverbot [...] als die einschneidendste Restriktion betrachtet. Erst mit weitem Abstand werden Zukunftsängste bezüglich Berufstätigkeit und Lebenserwartung

angeführt“ (Seiler 1994). Ein generelles Sportverbot sollte also, wenn möglich nur in Ausnahmefällen ausgesprochen werden.

Aber auch wenn die Herzrhythmusstörung bereits sehr früh feststeht, verändern sich das kindliche Heranwachsen und somit auch das gesamte Familienleben dauerhaft und einschneidend. Wenn noch nicht gesichert ist, ob es sich um eine genetisch bedingte Form handelt, ist zu klären, ob alle Familienmitglieder untersucht werden sollten. Das bedeutet natürlich immer, dass dabei Diagnosen gestellt werden könnten, die auch andere Angehörige betreffen und damit belasten könnten.

Nach der Diagnose „Herzrhythmusstörung“ wird Ihr Kind zur fachkundigen Behandlung in ein Kinderherzzentrum überwiesen und dadurch können mögliche Komplikationen in der Regel vermieden werden. Auch wenn es dort medizinisch gut betreut wird, ist meistens auch psycho - soziale Unterstützung hilfreich und notwendig. In fast allen Kinderherzzentren hat man inzwischen erkannt, dass neben der Akutversorgung der kleinen Patienten auch deren Eltern seelisch aufgefangen und unterstützt werden müssen. Falls Sie in Ihrer Kinderherzambulanz keinen Ansprechpartner finden, zögern Sie bitte nicht, unsere Hilfsangebote, z.B. unsere Sozialrechts-Hotline (Tel. 0241 559 469 79 / E-Mail sozialrecht@bvhk.de in Anspruch zu nehmen. Darüber hinaus lohnt es sich, mit uns bzw. unseren regionalen Elterninitiativen (s. Seiten 40-41) Kontakt aufzunehmen. Bei uns finden Sie den Erfahrungsaustausch mit Familien, die bereits erlebt haben, was jetzt auf Sie zukommt. Wir unterstützen Sie u.a. durch unsere Familienwochenenden und Elterncoachings für die ganze Familie und unsere Sportangebote für Kinder und Jugendliche.

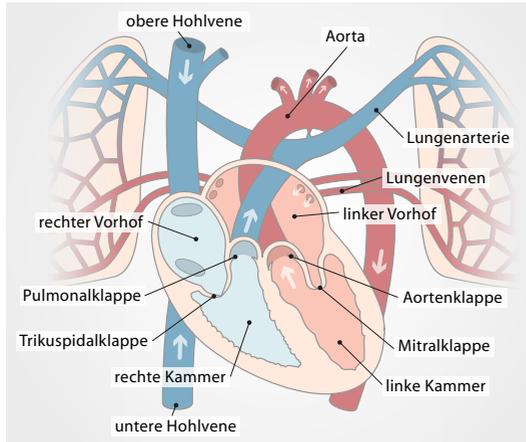
Mit unserer Broschüre möchten wir Ihnen Mut machen für einen nicht leichten, aber lohnenden Weg mit Ihrem Kind. Wir möchten Ihnen Hoffnung vermitteln, dass Ihre Familie das Leben und den Alltag mit den unterschiedlichen Einschränkungen und Prognosen gut bewältigen und mit Zuversicht und Vertrauen in die Zukunft blicken kann. Spezielle Begriffe, die mit **rot** gekennzeichnet sind, erklären wir in unserem Glossar auf Seite 38-39.

Hermine Nock
Geschäftsführerin
Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK)





1 Beschreibung der Funktion des Herzens



Unser Herz schlägt pro Tag etwa 100.000 Mal, um das Blut durch den Körper zu pumpen. So kommen Sauerstoff und Nährstoffe dorthin, wo sie gebraucht werden: in unsere Zellen. Die Abfallstoffe werden so auch wieder abtransportiert. Das Herz verteilt bei Kindern pro Kilogramm Körpergewicht etwa 60-80 ml Blut immer wieder aufs Neue durch den ganzen Körper. Bei einem 3 Jahre alten, 15 Kilogramm schweren Kind entspräche dies demnach 1 Liter Blut in einer Minute.

Der **Herzschlag** kann gesteuert durch körpereigene Botenstoffe und Nervenverbindungen in seiner Frequenz variieren und somit das Sauerstoff- und Energieangebot an den Bedarf des Körpers anpassen. So schlägt das Herz bei körperlicher Anstrengung schneller und in Ruhe langsamer.

Die normale Ruheherzfrequenz liegt bei Erwachsenen um 60-80 Schläge pro Minute. Bei Kindern liegt die Ruheherzfrequenz entsprechend höher

- » bei Säuglingen 90 – 150 / min.
- » bei Kleinkindern 70 – 130 / min.

Der regelrechte Herzschlag wird durch das Reizleitungssystem des Herzens gewährleistet. Dieses ist dafür zuständig, dass die Information gebildet und weitergeleitet wird, wann und wie häufig das Herz schlagen soll. Der Herzzyklus beginnt mit der Erregungsbildung im **Sinusknoten** (sogenannter Taktgeber des Herzens). Dieser gibt die Erregung an die Vorhofmuskulatur weiter, die daraufhin mit einer Kontraktion (zusammenziehen) reagiert. Das Blut wird aus den Vorhöfen in die Herzkammern gepumpt. Vom Vorhof gelangt die Erregung dann zum **AV - Knoten**, der normalerweise die einzige elektrische Verbindung zwischen Vorhöfen und Herzkammern darstellt. Dieser leitet den Impuls weiter an das spezifische **Reizleitungssystem** der Herzkam-

Die rot gekennzeichneten Begriffe erklären wir im Glossar auf Seite 38.

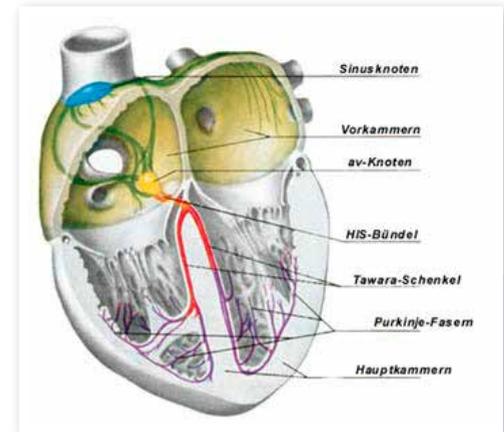
mern und es kommt zur Kammerkontraktion und somit zum Auswurf des Blutes aus den Herzkammern in die Lungenschlagader und die Körperschlagader. Im Anschluss folgt eine Entspannung der Herzmuskulatur (Relaxation) und ein neuer Herzzyklus / Herzschlag kann im Sinusknoten beginnen.

i Mehr Info zur Funktion des gesunden Herzens und der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP): www.herzclick.de.



2 Herzrhythmusstörungen

Eine Herzrhythmusstörung wird verursacht durch das plötzliche, anfallsweise oder dauerhafte Auftreten eines zu langsamen (Bradykardie) oder zu schnellen (Tachykardie) Herzschlages, gemessen am körperlichen Energiebedarf. Außerdem kann sich eine Herzrhythmusstörung in einem unregelmäßigen Herzschlag äußern. Nachfolgend erklären wir die häufigsten Varianten von Herzrhythmusstörungen.



Wichtig bei allen Herzrhythmusstörungen ist die Diagnosesicherung, z. B. durch 12-Kanal **EKG**, sowie 24 - Stunden - EKG, **Eventrekorder** und implantierbarer **Ereignisrekorder**.

2.1 Bradykarde Herzrhythmusstörungen

2.1.1 Beschreibung:

Bradykarde Herzrhythmusstörungen haben eine anfallsweise oder dauerhaft verminderte Herzfrequenz. Das bedeutet, dass das Herz in Ruhe oder bei Belastung die benötigte Blutmenge nicht fördern kann. Ursache dafür können angeborene Herzfehler, Infektionen oder Medikamenteneinnahme sein. Der Grund für eine Bradykardie muss nicht zwingend krankhaft sein, sondern kann z. B. beim Hochleistungssportler auch einer normalen Anpassungsreaktion entsprechen.

Symptome einer bradykarden Herzrhythmusstörung sind verminderte Belastbarkeit bis hin zur **Herzinsuffizienz**, Schwindel, Bewusstlosigkeit in Ruhe oder unter Belastung sowie im schlimmsten Falle der plötzliche Herztod. Sie können aber auch vollständig ohne Symptome bleiben.

Lungenkreislauf - Grafik: Andreas Basler - www.herzclick.de

Foto: Ulli Schaik



Ursachen

» Sinusbradykardie:

Der **Sinusknoten** bildet die Impulse zu langsam. Dies kann durch eine angeborene Fehlfunktion bedingt sein, in Folge von Herzoperationen, unter dem Einfluss von Medikamenten (z.B. Betablockern) oder bei einer Schilddrüsenunterfunktion auftreten.

» AV Block

Hierbei handelt es sich um eine Störung des **AV - Knotens**. Als normalerweise einzige elektrische Verbindung zwischen Vorhöfen und Herzkammern ist der AV - Knoten eine kritische Stelle der Impulsweitergabe. Die Fehlfunktion kann von einer einfachen Verzögerung der Informationsweitergabe vom Vorhof an die Kammer (AV Block I°) bis hin zu einer vollständigen Unterbrechung der Informationsweitergabe (AV Block III°) reichen.

2.1.2 Diagnostik

Bei der Diagnostik werden Ausmaß, Dauer und der Zusammenhang mit den Symptomen des Patienten bestimmt und dokumentiert. Hierzu wird häufig ein **EKG** erstellt, was sich bei nur anfallsartig auftretenden Herzrhythmusstörungen als schwierig erweist.

2.1.3 Therapie

Bei akuter Bradykardie ist eine medikamentöse Therapie möglich. Bei persistierender (anhaltender) Bradykardie wird ein Herzschrittmacher implantiert. Dieser erkennt den langsamen Herzschlag und reagiert mit einer entsprechenden Erhöhung der Herzfrequenz.

Dazu weist die Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) in ihrer Stellungnahme www.kinderkardiologie.org/stellungnahmen u.a. darauf hin, dass „... Schrittmacher/ICD/CRT-Eingriffe sollten .. nur in Zentren erfolgen, die eine komplexe kinder-kardiologische und herzchirurgische Versorgung von Kindern und Patienten mit einem angeborenen Herzfehler gewährleisten können und die über ein auf dieses Patientengut fokussiertes **elektrophysiologisches** Programm verfügen.“



Foto: paperkites - istock.com

Bei Jugendlichen und Erwachsenen wird der Herzschrittmacher häufig über eine Vene unterhalb des Schlüsselbeins implantiert (transvenöse minimalinvasive Implantation). Der Vorteil dieser Variante ist die einfache Implantationstechnik. Ein Nachteil der transvenösen Herzschrittmacher besteht vor allem im erhöhten Risiko einer Thrombose (Venenschluss) bzw. einer Endokarditis (Herzinnenhautentzündung), da Fremdmaterial in das Herz eingebracht wird.

Außerdem kann bei Patienten mit erschwertem venösem Zugang zur Herzkammer, z. B. bei **Fontan - Zirkulation**, die Implantation problematisch sein. Daher wird vor allem bei kleinen Kindern und Säuglingen der Herzschrittmacher meist in die Bauchwand implantiert, und zwar mit Elektroden, die über eine Eröffnung des Brustkorbs auf das Herz aufgenäht werden (epikardiale Implantation). Das hat trotz des Nachteils der aufwändigeren Implantation mehrere Vorteile:

- » Schonung der Gefäße
- » geringes Endokarditis-Risiko
- » die Implantation ist auch bei komplexen Herzfehlern möglich.

Wie funktioniert der Herzschrittmacher?

Über dünne Drähte vom Herzschrittmacher ins Herz wird der Herzrhythmus registriert. Ist dieser zu langsam oder setzt aus, gibt der Herzschrittmacher über Elektroden elektrische Impulse ab, die das Herz wieder zum Schlagen bringen.

- » Beim Einkammerschrittmacher führt eine Elektrode in die rechte Vor- oder Hauptkammer des Herzens.
- » Beim Zweikammerschrittmacher führt jeweils eine Elektrode in die rechte Vorkammer und in die Hauptkammer.
- » Beim Dreikammerschrittmacher führt neben den zwei Elektroden in die rechte Vorkammer und in die Hauptkammer eine weitere Elektrode in die linke Hauptkammer.
- » Ein Schrittmacher, der mit einem Defibrillator (Defi) kombiniert ist, der lebensgefährliche Rhythmusstörungen wie Kammerflimmern oder -flattern mit gezielten Stromstößen beenden kann, wird Patienten mit schwerer Herzschwäche und einem hohen Risiko für einen plötzlichen Herztod implantiert.

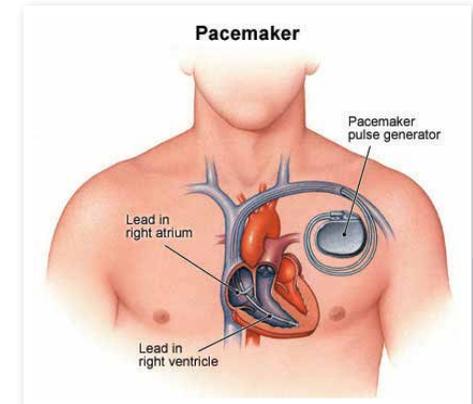


Foto: www.topnews.in





Welcher Schrittmacher eingesetzt wird, hängt von der Art der Herzrhythmusstörung ab.

i Mehr Info in der in der Rubrik „Erklärvideos“ der Mediathek auf www.herzklick.de



2.1.4 Tipps für den Alltag

Bei Kindern, die einen Herzschrittmacher oder ICD tragen, ist folgendes zu beachten:

Konventionelle Schrittmachersysteme liegen, vor allem bei Jugendlichen und Erwachsenen i.d.R. in der Brustmuskulatur unterhalb des Schlüsselbeins oder im Bauchraum. Um die Funktionsfähigkeit nicht zu gefährden, muss das System vor mechanischen Einflüssen wie Druck, Zug oder Stoß geschützt werden. Eine solche Gefährdung kann im Sport, insbesondere beim Hängen an Tauen, Ringen und Reck sowie beim Raufen und bei Zweikampf- und Mannschaftssportarten auftreten. Kinder mit einem Herzschrittmacher sind in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt, da bei ihnen eine Anpassung der Herzfrequenz an gesteigerte Anforderungen meist nur bedingt möglich ist (Schickendantz 1998).

i Mehr Info: Broschüre „Sport macht stark“ www.bvhk.de

Bei allen Kindern mit Herzrhythmusstörungen muss von einer besonderen Gefährdung ausgegangen werden. Rhythmusstörungen können trotz Medikation auftreten. Bei Kindern, die **Antiarrhythmika** nehmen, kann die Herzfrequenz nicht zur Beurteilung der aktuellen Belastung herangezogen werden. Wenn ein Kind über ‚Herzrasen‘ klagt, sollte es sich hinsetzen, wenn möglich hinlegen. Über den Puls kann versucht werden, Herzfrequenz und -rhythmus zu kontrollieren. Wenn sich in Ruhe keine Normalisierung einstellt, sollte allerdings ein Notarzt gerufen und das Kind unmittelbar in ‚seiner‘ Klinik gebracht werden, damit durch unnötige Zwischenstationen keine riskante Zeitverzögerung entsteht.



Foto: derek-thomson - unsplash.com

2.2 Tachykarde Herzrhythmusstörungen

2.2.1 Beschreibung

Als **tachykarde** Herzrhythmusstörungen bezeichnet man eine anfallsweise oder dauerhaft erhöhte Herzfrequenz. Wie bei den **bradykarden** Herzrhythmusstörungen können angeborene Herzfehler oder medikamentöse bzw. infektiöse Ursachen zugrunde liegen. Die Ursache für eine Tachykardie muss jedoch nicht zwingend krankhaft sein, sondern kann z. B. bei Fieber oder unter Belastung eine normale Reaktion des Körpers auf die Belastung sein. Leitsymptome einer tachykarden Herzrhythmusstörung sind altersabhängig: neben Schwindel, Herzrasen oder Herzstolpern könnte es durch die erhöhte Herzfrequenz zu einer raschen **Herzinsuffizienz**, sowie im schlimmsten Falle zum plötzlichen Herztod kommen. Tachykardien können jedoch auch vollständig ohne Symptome bleiben.



Foto: crew - unsplash.com



2.2.2 Diagnostik



Ziel der Diagnostik ist die Dokumentation der Herzrhythmusstörung sowie Bestimmung von Ausmaß, Dauer und Zusammenhang mit den Symptomen des Patienten. Da viele Herzrhythmusstörungen nicht anhaltend, sondern nur anfallsweise auftreten, das Auftreten schwierig vorhersagbar ist und die Symptome allein eine sichere Unterscheidung zwischen den verschiedenen Herzrhythmusstörungen nicht ermöglichen, kommt der **EKG** - Dokumentation auch hier eine besondere Stellung zu. Außerdem können medikamentöse Provokationstestungen sowie eine invasive elektrophysiologische **Katheteruntersuchung (EPU)** zur Diagnostik bei tachykarden Herzrhythmusstörungen angewendet werden.

2.2.3 Therapie

Abhängig vom klinischen Zustand, der Art der Herzrhythmusstörungen und der Größe des Patienten besteht die Möglichkeit einer medikamentösen Therapie oder einer **invasiven** Behandlung der Herzrhythmusstörungen mittels **elektrophysiologischer Katheteruntersuchung (EPU)**. Patienten unter 5 Jahren bzw. 15 Kilogramm Körpergewicht werden eher medikamentös, größere Kinder eher mittels elektrophysiologischer Untersuchung (EPU) behandelt. Da in fast allen Fällen keine akute Lebensgefahr besteht, kann die Therapie meist geplant erfolgen.



2.2.4 Tipps für den Alltag

Bei allen Kindern mit Herzrhythmusstörungen muss von einer besonderen Gefährdung ausgegangen werden. Rhythmusstörungen können trotz Medikation auftreten. Bei Kindern, die Antiarrhythmika nehmen, kann die Herzfrequenz nicht zur Beurteilung der aktuellen Belastung herangezogen werden. Wenn ein Kind über ‚Herzrasen‘ klagt, sollte es sich hinsetzen, wenn möglich hinlegen. Über den Puls kann versucht werden, Herzfrequenz und -rhythmus zu kontrollieren. Wenn sich in Ruhe keine Normalisierung einstellt, sollte allerdings ein Notarzt gerufen und das Kind unmittelbar in ‚seiner‘ Klinik gebracht werden, damit durch unnötige Zwischenstationen keine riskante Zeitverzögerung entsteht.

Bei Kindern, die mit **Betablockern** behandelt werden, kann am Beginn der Therapie eine Beeinträchtigung der Konzentrationsfähigkeit auftreten und somit die Lern- und Leistungsfähigkeit in der Schule eingeschränkt sein. Dieses Phänomen legt sich jedoch häufig nach einer ‚Gewöhnungsphase‘ von 4-8 Wochen wieder.



Info Mehr Info: Broschüre „Herzkranke Kinder in der Schule“ www.bvhk.de

2.3 Supraventrikuläre Tachykardien (SVT)

Bei supraventrikulären Tachykardien entstehen die Herzrhythmusstörungen hauptsächlich in den Vorhöfen. Sie werden häufig als unangenehmes Herzrasen verspürt, sind aber für den Patienten nur im absoluten Ausnahmefall lebensbedrohlich. Die Ursachen sind:

AV Knoten Reentry Tachykardie, d.h. eine zusätzliche Leitungsbahn im Sinne einer verborgenen akzessorischen Leitungsbahn z. B. Wolff – Parkinson – White Syndrom und / oder ektope **Vorhof** - Tachykardien durch gesteigerte Automatie (= versprengte Zellen, die zur eigenständigen Impulsbildung innerhalb des Vorhofs fähig sind).

2.4 Ventrikuläre Tachykardien (VT)

Bei ventrikulären Tachykardien (= Kammertachykardien) entstehen die Herzrhythmusstörungen hauptsächlich in den Herzkammern. Dabei besteht sehr häufig Lebensgefahr. Durch die hohe Herzfrequenz in Verbindung mit einer abnormalen Kammeraktivierung kann es zu einer raschen Herzinsuffizienz und einem plötzlichen Herztod kommen.

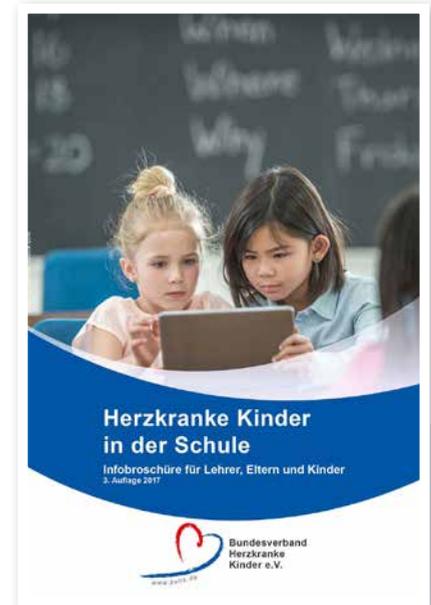


Foto: BVHK Broschüre Herzkranke Kinder in der Schule



Man unterscheidet im Kindesalter vier Varianten:

a) VT ungeklärter Ursache



Die gutartigen (benigen) meist **rechtsventrikulären** Ausflusstrakt - Tachykardien können auch im Kindesalter vorkommen. Es handelt sich hierbei um eine nicht lebensbedrohliche Kammerherzrhythmusstörung, die üblicherweise per Zufall diagnostiziert wird und die der Patient meist gar nicht spürt. Bei sehr häufigem Vorkommen kann sich die Herzfunktion durch anhaltend hohe und / oder unregelmäßige Herzfrequenzen (Tachykardiomyopathie) verschlechtern. Daher werden regelmäßige kardiologische Kontrollen empfohlen. Eine medikamentöse Therapie oder **elektrophysiologische Untersuchung (EPU)** sind nur in Ausnahmefällen notwendig.

b) VT auf Grundlage eines genetischen Arrhythmie-Syndroms (siehe Punkt 2.6, Seite 17)

c) VT bei Kardiomyopathien

i Mehr Info: Broschüre „Kardiomyopathien“ www.bvhk.de

d) VT bei angeborenen Herzfehlern

Bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF) mit oder ohne operativer Korrektur kann es gehäuft zu ventrikulären Tachykardien kommen. Diese sind im Kindesalter selten und treten üblicherweise erst mehrere Jahre nach der Operation oder im Erwachsenenalter auf. In jedem Fall sollte bei Patienten mit AHF und VT eine genaue Untersuchung durch einen Kinderkardiologen erfolgen und eine individuelle Therapie eingeleitet werden. Ursächlich für VT in dieser Patientengruppe können zum einen eine eingeschränkte Pumpfunktion und zum anderen eine Vernarbung der Herzmuskulatur durch chirurgische Eingriffe sein.

2.4.1 Therapie:

Akuttherapie bei kreislaufinstabilen Patienten:

Bei den ventrikulären Tachykardien (VT) ist fast immer eine kurzfristige Beendigung der Tachykardie zur Vermeidung schwerer Folgeschäden für den Patienten notwendig. Die VT werden bei Kindern üblicherweise mit einem Elektroschock (**Kardioversion**) in einer kurzen Narkose beendet. Alternativ kann **intravenös** ein **antiarrhythmisches** Medikament verabreicht werden; bei Kindern ist dies eher selten. Bis ein **Defibrillator** verfügbar ist und der Notarzt eintrifft, müssen unbedingt Erste-Hilfe-Maßnahmen (ggf. inkl. der Herz-Lungen-Wiederbelebung) angewendet werden.

Therapie bei kreislaufstabilen Patienten:

Patienten die unter wiederholten ventrikulären Tachykardien (VT) leiden, werden zur Vermeidung solcher VT-Episoden meist medikamentös oder mittels **elektrophysiologischer Untersuchung (EPU)** behandelt, was für einige Varianten der VT möglich ist. Sollte trotz der Therapie ein erhöhtes Risiko für VT oder Kammerflimmern (s. Punkt 2.5 auf Seite 17) bestehen, so kann es in manchen Fällen notwendig sein, den Patient durch einen implantierbaren Defibrillator (ICD) zu schützen. Eine Therapie ist bei VT somit meist unverzüglich oder zumindest kurzfristig notwendig.

2.4.2 Tipps für den Alltag

Eltern, deren Kinder Tachykardien haben, sollten das sichere Zählen des Pulses zur Bestimmung der Herzfrequenz erlernen sowie durch den behandelnden Arzt aufgeklärt werden über die typischen Symptome, wenn eine Tachykardie erneut auftritt. Bei Verdacht sollte ein Arzt hinzugezogen, im Zweifelsfall ein Notarzt verständigt werden.

Bei Kindern, die einen Herzschrittmacher oder ICD tragen, ist folgendes zu beachten:

Konventionelle Schrittmachersysteme liegen, vor allem bei Jugendlichen und Erwachsenen i.d.R. in der Brustmuskulatur unterhalb des Schlüsselbeins oder im Bauchraum. Um die Funktionsfähigkeit nicht zu gefährden, muss das System vor mechanischen Einflüssen wie Druck,



Foto: BVHK-Broschüre Kardiomyopathien

Foto: sudok1 - fotolia.de





Zug oder Stoß geschützt werden. Eine solche Gefährdung kann im Sport, insbesondere beim Hängen an Tauen, Ringen und Reck sowie beim Raufen und bei Zweikampf- und Mannschaftssportarten auftreten. Kinder mit einem Herzschrittmacher sind in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt, da bei ihnen eine Anpassung der Herzfrequenz an gesteigerte Anforderungen meist nur bedingt möglich ist (Schickendantz 1998).



i Mehr Info: Broschüre „Sport macht stark“ www.bvhk.de

Bei allen Kindern mit Herzrhythmusstörungen muss von einer besonderen Gefährdung ausgegangen werden. Rhythmusstörungen können trotz Medikation auftreten. Bei Kindern, die Antiarrhythmika nehmen, kann die Herzfrequenz nicht zur Beurteilung der aktuellen Belastung herangezogen werden. Wenn ein Kind über ‚Herzrasen‘ klagt, sollte es sich hinsetzen, wenn möglich hinlegen. Über den Puls kann versucht werden, Herzfrequenz und -rhythmus zu kontrollieren. Wenn sich in Ruhe keine Normalisierung einstellt, sollte allerdings ein Notarzt gerufen und das Kind unmittelbar in ‚seiner‘ Klinik gebracht werden, damit durch unnötige Zwischenstationen keine riskante Zeitverzögerung entsteht.



Bei Kindern, die mit Betablockern behandelt werden, kann am Beginn der Therapie eine Beeinträchtigung der Konzentrationsfähigkeit auftreten und somit die Lern- und Leistungsfähigkeit vor allem in der Schule eingeschränkt sein. Dieses Phänomen legt sich jedoch häufig nach einer „Gewöhnungsphase“ von 4-8 Wochen wieder.

i Mehr Info: Broschüre „Herzranke Kinder in der Schule“ www.bvhk.de

2.5 Kammerflimmern

Hierbei handelt es sich um eine ungeordnete Aktivierung der Herzkammern mit der Konsequenz einer unkontrollierten und ineffektiven Aktivität des Herzmuskels. Ein Kammerflimmern entspricht einem funktionellen Herzstillstand, da die Herzmuskulatur durch die unkoordinierte Aktivität kein Blut mehr in den Körper pumpt. Ursache können akute Durchblutungsstörungen der Herzmuskulatur (Ischämie), toxische, medikamentöse oder genetische Arrhythmien sein.

2.5.1 Therapie

Es müssen Erste-Hilfe-Maßnahmen mit Beginn einer Herz-Lungen-Wiederbelebung ergriffen werden.



Foto: BVHK Broschüre Syndrome

2.6 Genetische Arrhythmien

Hierbei handelt es sich um angeborene (entweder vererbte oder durch neue **Mutation** entstandene) genetisch bedingte Störungen der Erregungsrückbildung (**lonenkanäle**) im Herzen. Diese haben eine elektrische Instabilität des Herzens und eine Neigung zu gefährlichen Kammerherzrhythmusstörungen zur Folge. Betroffene sind in der Regel normal entwickelt, ansonsten vollständig gesund und gut belastbar. Je nach Variante kann es jedoch zu plötzlichen und teils tödlich verlaufenden, spontanen **ventrikulären Tachykardien** oder Kammerflimmern kommen. Typischerweise treten die Herzrhythmusstörungen nach bestimmten Ereignissen (Triggern) wie z. B. lauten Geräuschen, Schwimmen oder körperlicher / emotionaler Belastung auf.

i Mehr Info: Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“ unter www.bvhk.de



Foto: Nata_Snow - iStock.com



2.6.1 Diagnostik



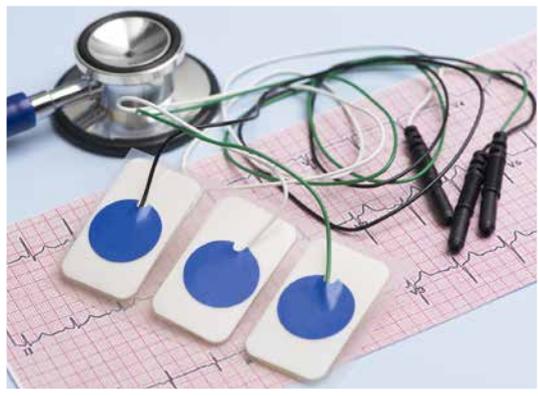
Ziel der Diagnostik ist die Ermittlung des individuellen Risikos der Betroffenen, dass bei ihnen durch das Auftreten von schnellen Kammerherzrhythmusstörungen ein plötzlicher Herztod eintritt.

Dabei ist eine **EKG** - Dokumentation über den gesamten Tagesverlauf notwendig. Da der Patient teils über weite Strecken des Tages ein normales EKG aufweist, sind wiederholte EKGs inkl. 24h EKG sowie Belastungs - EKG - Untersuchungen von besonderer Bedeutung.

Mit einer gezielten Gendiagnostik kann die zugrunde liegende genetische Erkrankung ermittelt werden.

Außerdem können medikamentöse Provokationstestungen sowie eine invasive **elektrophysiologische Untersuchung (EPU)** eingesetzt werden.

Die Diagnostik angeborener Arrhythmie-Syndrome ist sehr komplex. Sie soll immer als individuelle Beurteilung von sogenannten klinischen Ereignissen, z. B. **Synkopen**, EKG - Parametern sowie der genetischen Diagnostik bewertet werden.



2.6.2 Häufige Formen

2.6.2.1 Long QT Syndrom

Das Long QT Syndrom ist das häufigste genetische Arrhythmie-syndrom. Typisch ist die ständige oder phasenweise Verlängerung der kardialen **Repolarisation** (im EKG gemessen als QT Zeit). Es sind zahlreiche genetische Varianten mit unterschiedlichen Triggerfaktoren bekannt. Typische Auslöser (Trigger) für Arrhythmien sind z. B. laute Geräusche, Schreck, Belastung oder Schwimmen. Die häufigsten Varianten sind LQT 1-3 (ca. 94 % aller LQT - Varianten). Herzrhythmusstörungen können je nach Variante bei Belastung, in Ruhe oder auch im Schlaf auftreten.

2.6.2.2 CPVT (Katecholaminsensitive polymorphe ventrikuläre Tachykardie)

Die CPVT ist eine genetische Erkrankung mit typisch belastungsabhängigem Auftreten von Kammerherzrhythmusstörungen. Betroffene Patienten haben ein normales Ruhe-EKG, entwickeln jedoch bei (körperlichem oder emotionalem) Stress lebensbedrohliche Kammerherzrhythmusstörungen. Die CPVT hat unbehandelt eine hohe Sterblichkeit von 30-50 %.

2.6.2.3 Brugada Syndrom

Es handelt sich beim Brugada Syndrom ebenfalls um eine selten vorkommende **Kanalopathie**. Meist sind männliche Patienten im Erwachsenenalter betroffen. Die Diagnose wird im Kindesalter häufig bei Patienten gestellt, die im Rahmen eines Familienscreenings bei einem betroffenen Elternteil auffallen. Selten kann es auch im Kindesalter im Rahmen von Triggerereignissen (s. 2.6.2.1) zum Auftreten von Herzrhythmusstörungen kommen, die dann zu weiterer Diagnostik und Diagnose des Brugada Syndroms führen. Der bedeutsamste Trigger für lebensbedrohliche Kammerherzrhythmusstörungen ist Fieber.

2.6.2.4 ARVC (Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie)

Die ARVC, früher auch arrhythmogene rechtsventrikuläre Dysplasie genannt, ist eine überwiegend angeborene, im Kindesalter sehr seltene Erkrankung (Vorkommen 1:2000 bis 1:5000). Meistens wird sie **autosomal-dominant** vererbt. Die Symptome treten häufig erst im Jugend- oder Erwachsenenalter auf. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung wird immer mehr Muskulatur der rechten Herzkammer durch Fettgewebe ersetzt, wodurch sich die rechte Herzkammer vergrößert und deren Funktion eingeschränkt wird. Selten ist der linke Ventrikel betroffen oder es entwickeln sich Einschränkungen in der Pumpfunktion des Herzens. Bei körperlicher Belastung, beispielsweise beim Leistungssport, kann insbesondere bei jungen Menschen ein plötzlicher Herztod oder „Beinahe“-plötzlicher Herztod ausgelöst werden.





2.6.3 Diagnose

Wird mittels **Echokardiographie**, **MRT**, **EKG** und ggf. **Angiographie** gestellt.

2.6.4 Therapie

Bei allen genetischen Arrhythmie-Syndromen sollte das Risiko für lebensbedrohliche Arrhythmien durch Medikamente reduziert werden.

Bei **Long QT Syndrom** und **CPVT** werden vor allem **prophylaktisch** Betablocker zur Vermeidung **ventrikulärer** Herzrhythmusstörungen verabreicht. Diese reduzieren das Risiko einer Herzrhythmusstörung für den Patienten.

Beim **Brugada Syndrom** steht keine sinnvolle medikamentöse Prophylaxe zur Verfügung. Bei unzureichender Betablockerwirkung oder starken Nebenwirkungen kann eine linksseitige **Sympathektomie** (**Denervierung** des Herzen) erfolgen. Diese führt zu einer Risikoreduktion für den Patienten, ähnlich wie bei der Betablockertherapie. Wenn trotz medikamentöser Prophylaxe ventrikuläre Herzrhythmusstörungen (bei kreislaufinstabilen Patienten als **Synkope**) auftreten, muss der Patient mit einem implantierbaren Kardioverter - **Defibrillator** (ICD) geschützt werden.



Foto: BVHK Broschüre Sport macht stark

2.6.5 Tipps für den Alltag

Bei Kindern, die unter einem angeborenen Arrhythmie-Syndrom leiden, muss trotz Einnahme von Medikamenten von einer besonderen Gefährdung durch plötzliches Auftreten von Herzrhythmusstörungen ausgegangen werden. Bitte beachten Sie aber, dass Ihr Kind trotz des bestehenden Risikos ein möglichst „normales“ Leben führen kann und sollte. An oberster Stelle steht jedoch die Vermeidung von Trigger-Ereignissen (Schwimmen, Schrecksituationen, Fieber, etc.) und Risiko-Situationen (Aktivitäten, bei denen auch eine sehr kurze Bewusstlosigkeit fatale Folgen haben kann z. B. Schwimmen, Klettern, Gleitschirmfliegen etc.).



Foto: Pexels - pixabay

i Mehr Info: Broschüre „Sport macht stark“ www.bvhk.de

2.7 Seltene Erkrankungen

Neben den oben genannten häufigen Arrhythmien im Kindesalter gibt es eine Vielzahl von seltenen Herzrhythmusstörungen. Diese brauchen eine differenzierte Diagnose sowie eine individualisierte Therapie, die durch einen Facharzt für Kinderheilkunde mit der Schwerpunktbezeichnung Kinderkardiologie durchgeführt und beraten werden sollte. Darunter fallen die verschiedenen Arrhythmien bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) sowie seltene genetische Arrhythmien wie z. B. Romano Ward, Jervell Lange Nielsen, Anderson Tawil Syndrom oder Arrhythmien im Zusammenhang mit verschiedenen Stoffwechselerkrankungen (MELAS Syndrom), etc.

i Mehr Info: Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“ unter www.bvhk.de





3 Erfahrungsberichte

Emil: Sick-Sinus-Syndrom



Foto: Britta Krämer

Mein Name ist Kerstin, ich bin 39 Jahre alt, verheiratet mit Stefan und Mutter zweier wunderbarer Söhne, von denen einer unter einem schweren angeborenen Herzfehler leidet. Ich möchte über unser Leben mit einem chronisch kranken Kind berichten, über Sorgen, Todesängste, den Alltag und über glückliche Momente.

Wir wussten in der Schwangerschaft nicht, dass unser Kind schwer krank zur Welt kommen würde und im Nachhinein bin

ich darüber auch sehr froh. Bei der U2 stellte der Kinderarzt ein Herzgeräusch fest, bei der Entlassung aus der Entbindungsklinik sollte ein Kinderkardiologe einen Ultraschall durchführen. Kurz und knapp: Wir sind noch in derselben Nacht im Kinderherzzentrum gelandet, zwei Tage später fand die erste OP statt, die Erste von Vielen.

Seine OP Narben nenne ich zärtlich Herzgesundmachnarben. Ich will, dass sie für ihn einfach zu seinem Körper dazugehören. Schließlich wird er sie sein Leben lang tragen, ohne diese Narben würde er nicht mehr leben.

Unser Sohn Emil kam mit einem „Shone-Komplex“ zur Welt. Es existieren verschiedene Formen dieses Herzfehlers, manche ausgeprägter, andere weniger ausgeprägt. Emil hatte eine Verengung des Aortenbogens, eine sogenannte Aortenisthmusstenose, die bei den ersten beiden OP kurz nach der Geburt und im Alter von zwei Monaten behoben wurden. Er hat außerdem eine zu kleine linke Herzkammer und einen VSD (Loch im Herzen), was beides zum Glück von alleine verwachsen ist. Emils Aortenklappe ist verengt, was mit einer Ross-Konno-Prozedur im Januar 2011 operiert wurde, nach der er fast gestorben wäre! Dabei wurde die defekte Aortenklappe

herausgeschnitten und an deren Stelle wurde die Pulmonalklappe gesetzt. Anstelle der Pulmonalklappe erhielt er eine Rinderschlagader (Contegra-Graft). Diese verkalkte aber leider immer mehr und wurde bei der nächsten OP im Frühjahr 2016 gegen eine menschliche Spenderklappe (Homograft) getauscht.

Anmerkung der Redaktion: Die Funktion des gesunden Herzens und der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP), Filme und weitere verständliche Informationen finden Sie auf www.herzclick.de.

Bei der siebten OP im Frühling 2016 war zusätzlich ein künstlicher Klappenersatz für die Mitralklappe geplant, die auch seit Geburt verengt war, was aber bisher immer neben den anderen Problemen in den Hintergrund getreten ist. Seither braucht Emil Marcumar, eine gerinnungshemmende Medikation. Zusätzlich zu den ganzen Baustellen leidet er auch noch als Folge der Operationen unter Herzrhythmusstörungen, einem sogenannten Sick-Sinus-Syndrom. Deshalb wurde ihm ein Schrittmacher eingesetzt, um die Herzfrequenz nach oben zu drücken. Außerdem erhält er starke Medikamente, damit die Herzfrequenz nicht zu hoch geht.

Rückblick 2011: Der Herbst ist die Zeit der Infekte. Da Emil jetzt in den Kindergarten ging, nahm er einige von ihnen mit. Im November war Emil ziemlich erkältet, er hustete und schniefte und hatte erhöhte Temperatur. Mir fiel auf, dass sein Herz unnatürlich schnell schlug. Nachmittags kuschelten Stefan und Emil auf dem Sofa. Dort bemerkten wir erneut den zu schnellen Herzschlag. Langsam begann ich mir richtige Sorgen zu machen und wir beschlossen, in die Kinderklinik zu fahren. Dort angekommen, wurde Emil sofort an ein EKG angeschlossen. Und das schnellte hoch auf über 200 Schläge pro Minute! Nun wurde auch ein Kinderkardiologe hinzu gerufen. Man brachte Emil sofort auf die Intensivstation, er bekam einen Zugang gelegt und der Kardiologe machte einen Ultraschall von seinem Herzen. Dabei fand er heraus, dass Emil

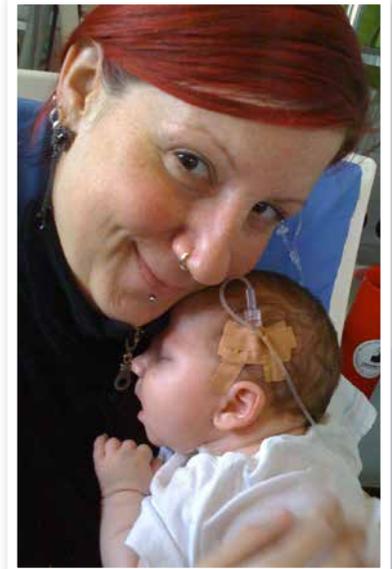


Foto: privat



erneut an einer Vorhofftachykardie litt, so wie das bereits Anfang des Jahres im Kinderherzzentrum der Fall gewesen war. Stefan und ich sahen uns an. Die Angst war wieder da! Nach langem Rumprobieren schafften es die Ärzte schließlich, seine Herzfrequenz medikamentös in den Normbereich zu bringen. Trotzdem sollte Emil die Nacht zur Beobachtung auf der Intensivstation verbringen. Zum Glück war noch ein Bett in einem Elternzimmer neben der Intensivstation frei und ich beschloss, dort zu bleiben. Stefan fuhr nach Hause, um ein paar Sachen für Emil und mich zu holen.

Morgens beschlossen die Ärzte, Emil mit einem Langzeit-EKG ausgestattet, auf die normale Station zu verlegen. Inzwischen war eine Lungenentzündung diagnostiziert worden, die mit verantwortlich für seine Herzrhythmusstörungen zu sein schien. Er atmete schwer und keuchte mittlerweile wie ein Asthmakranke. Am nächsten Tag wurde Emil erneut auf Intensiv verlegt. Er hatte zu wenig Flüssigkeit und musste an eine Infusion. Dort entwickelte er eine Bradykardie, das heißt, dass seine Herzfrequenz unter 40 Schläge die Minute abfiel. Auch dieser Zustand ließ sich medikamentös beheben. Trotzdem meinte der Kardiologe, dass wir eventuell über einen Schrittmacher nachdenken müssten. Das würde allerdings eine Verlegung ins

Kinderherzzentrum bedeuten.

Unterdessen hatte ich einen Kontrolltermin beim Gynäkologen, schließlich war ich in der 31. Schwangerschaftswoche. Meine Mutter blieb solange bei Emil. Mein Frauenarzt stellte fest, dass der Muttermund verkürzt war. Er wollte den Befund noch genau auswerten, ich solle mich am nächsten Tag nochmal in der Praxis melden. Die Arzthelferin teilte mir dabei am Telefon mit, dass der Befund kritisch sei. Ich solle sofort in die Klinik fahren und mich dort aufnehmen lassen! Das hatte ich nicht erwartet! Weinend rief ich Stefan an. Auf der Intensivstation sah ich nur noch die Inkubatoren mit den Frühchen darin. Würde uns

denn gar nichts erspart bleiben? Musste ich bald um zwei Kinder bangen? Ich sah mich schon auf Intensiv zwischen meinem Herzkind und meinem Frühchen hin und her eilen. In der Entbindungsklinik wurde ich an ein CTG angeschlossen. Es war keinerlei Wehentätigkeit feststellbar. Der anschließende Ultraschall zeigte, dass der Muttermund nicht verkürzt war. Mein Gynäkologe mit einem undeutlichen und alten Ultraschallgerät hatte sich wohl geirrt.

Emils Lungenentzündung besserte sich und wir waren guter Hoffnung, dass wir bald nach Hause durften. Ein paar Tage später fiel Stefan allerdings auf dem Monitor auf, dass seine Herzfrequenz deutlich schwankte. Und das Schlimme daran war, dass dieser Zustand weder den Ärzten noch den Schwestern aufgefallen war, sondern uns! Also wurde unser Sohn erneut auf die Intensivstation verlegt, denn dort war die Überwachung besser. Und dort fiel ganz deutlich auf, dass Emil nach wie vor unter Herzrhythmusstörungen litt. Mal rutschte er in eine Tachykardie, mal in eine Bradykardie. Deshalb sollte Emil am nächsten Tag im Kinderherzzentrum ein Herzschrittmacher eingesetzt werden.

Dezember 2011: Nach der Schrittmacher OP lag Emil alleine in einem Einzelzimmer, neben sich den Drücker der Klingel, mit der man die Schwester rufen kann. Er tat mir so leid, denn er schien Schmerzen zu haben. Ich bat die Schwester um ein Schmerzmittel. Zum Glück hatte er einen ZVK liegen, weshalb die Medikation schnell wirkte. Trotzdem waren die ersten beiden Tage hart. Ich saß den ganzen Tag vor seinem Bett, aber er konnte sich wegen der Operationsnarbe kaum rühren und wimmerte viel. Ich versuchte ihn abzulenken, hatte aber selbst die Grenze meiner körperlichen Belastbarkeit erreicht. Mein Rücken schmerzte, der riesige Bauch drückte gegen das Bett und ich konnte kaum noch sitzen. Trotzdem, ich musste durchhalten. Für meinen Wurm.



Foto: privat



Foto: privat



Foto: privat

Die Physiotherapeutin der Station ließ mir einen Liegestuhl bringen um mich zu unterstützen, aber leider saß ich darauf noch unbequemer. Es ließ sich alles nicht ändern, die Situation war wie sie war. Am zweiten Tag löste mich meine Mutter ein paar Stunden ab.

Der Schrittmacher sollte dafür sorgen, dass mein Wurm nicht mehr in eine Bradykardie abrutschte. Gegen die Tachykardien konnte er allerdings nicht helfen und so wurde Emil auf starke Medikamente eingestellt. Er bekam einen Betablocker (Beloc Zok), der seinen Blutdruck sowie die Ruheherzfrequenz senken sollte und ein Rhythmusmedika-

ment (Rytmonorm), um seine Herzrhythmusstörungen zu behandeln. Beloc Zok erhielt er in Tablettenform, die wir in etwas Flüssigkeit auflösten, um Emil den Einstieg etwas zu erleichtern. Das Rytmonorm allerdings bestand aus kleinen 10mg Kügelchen, welche sich nicht auflösen ließen. Emil würde sie also schlucken müssen. Der kleine Kerl war mit drei Jahren allerdings in einem Alter, in dem man ihm kaum verständlich machen konnte, wie wichtig diese „Medis“ für ihn waren. Also versuchten wir, ihm die Kügelchen in Joghurt oder Obstgläschen unterzujubeln. Natürlich merkte er das und spuckte sie wieder aus. Mit viel Geduld gelang es uns schließlich, dass er das Rytmonorm auf einem Löffel mit etwas Saft zu sich nahm.

Nach ein paar Tagen durfte Emil endlich sein Bett verlassen und ins Spielzimmer gehen und am 20. Dezember wurden wir schließlich entlassen. Besuche auf dem Weihnachtsmarkt und ähnlichen Unternehmungen waren in diesem Jahr ausgefallen. Ich hörte mit Emil alle Weihnachts-Kinder-CDs rauf und runter und schmückte unser Haus noch schnell mit ein paar Dingen. Heiligabend verbrachten wir relativ ruhig mit meiner Schwiegermutter und meinem Schwager. Ich wollte kein aufwendiges Mahl zubereiten, denn ich war körperlich und psychisch am Ende meiner Kräfte. Am 29. Dezember hat meine Schwiegermutter Geburtstag. Stefan hatte geplant, für zwei Tage allein

mit Emil hinzufahren, damit ich mich vor der Geburt unseres Babys und nach der vergangenen stressigen Zeit noch etwas erholen konnte. Ich freute mich sehr auf diese zwei Tage, denn so sehr ich meine Familie auch liebte, ich hatte Ruhe bitter nötig.

Abends rief Stefan an, Emil sei erneut tachykard und würde nicht allein aus der Rhythmusstörung rauskommen. Er hätte jetzt einen Krankenwagen gerufen. Ich brach innerlich zusammen. Würde das denn niemals enden? Er nahm doch schon so starke Medikamente, die genau das verhindern sollten! Ich weiß nicht mehr, wie ich in die Klinik gekommen bin. Der Krankenwagen war kurz vor mir eingetroffen und ich konnte sofort zu Stefan und Emil. Emil wurde sofort an ein Pulsoximeter geschlossen. Die Herzfrequenz schnellte hoch auf über 200 Schläge pro Minute. Er wurde – schon wieder – auf die Intensivstation gebracht. Der Kardiologe machte

einen Ultraschall. Emil litt wieder an einer Vorhofftachykardie, die medikamentös behandelt werden sollte. Also versuchten die Ärzte und Schwestern, meinem Sohn einen Zugang zu legen, was bei Emil ein sehr schwieriges Unterfangen ist. Sie stachen drei, vier, fünfmal erfolglos in Emils Arme und Beine und unser Wurm wehrte sich und schrie aus Leibeskräften. Er tat mir so unsagbar leid! Die Ärzte versuchten unterdessen, ihn mit Dormikum zu sedieren, um besser nach einer geeigneten Vene suchen zu können. Doch auch das scheiterte kläglich, denn unser Sohn verträgt durch die lange Narkosezeit nach der letzten OP einfach zu viel. Schließlich schaffte ein Arzt es, eine Vene zu treffen und Emil kam recht schnell aus der Tachykardie raus. Am nächsten Morgen wurde er dann mit dem Krankenwagen wieder in das Kinderherzzentrum verlegt, um dort erneut auf die Medikamente eingestellt zu werden. Es war ein Tag vor Silvester und die Station war leer. Wir landeten wieder in „unserem“ Zimmer und in „unserem“ Bett. Sollte das diesmal Glück bringen?



Foto: privat



Nach und nach wurde immer deutlicher, dass Emils Herz immer dann in eine Tachykardie rutschte, wenn er einen Infekt hatte und Fieber bekam. So wurde auch diesmal eine leichte Bronchitis diagnostiziert, die der Auslöser zu sein schien. Diese Tatsache beunruhigte Stefan und mich, denn Kinder sind in den ersten Jahren ständig krank, vor allem wenn sie gerade in den Kindergarten gekommen sind. Die Ärzte beschlossen, Emils Medikamentendosen nochmal zu erhöhen, damit er auch während eines Infekts geschützt war. Zudem sollte er noch einige Tage zur Beobachtung im Krankenhaus bleiben. Zwei Tage nach Silvester wurde Emil entlassen und es kehrte ein bisschen Ruhe bei uns ein. Jedenfalls bis zum 28. Januar, denn da wurde Emils kleiner Bruder geboren.

Sechs Wochen später fing sich Emil erneut einen Infekt ein. Er hustete und röchelte, bekam Fieber und wir stellten eine erneute Tachykardie fest. Da war sie also wieder, die Angst und die nächtliche Fahrt ins Krankenhaus! Wir haben das so oft erlebt und es ist jedes Mal schrecklich. Emil wurde an das Pulsoximeter angeschlossen und die Herzfrequenz schnellte erneut auf über 200 Schläge pro Minute hoch. Ich fühlte mich wie in einem schlechten Traum. Emil wurde auf die Intensivstation verlegt. Ich rief verzweifelt meine Mutter an, denn jemand musste sich schließlich um unser Baby kümmern, das die ganze Zeit über ganz lieb in seinem Autositz schlief. Wieder machte der Kinderkardiologe einen Ultraschall und es wurde erneut eine

Vorhoftachykardie festgestellt. Wieder versuchten die Ärzte unserem kranken, weinenden Dreijährigen einen Zugang zu legen. Und wieder scheiterten sie kläglich, das wurde uns und leider auch den Ärzten aber erst viel später klar. Erst einmal dachten wir alle, dass die Kanüle saß und die Medikamente sowie das NaCl (die Kochsalzlösung) in Emils Arm liefen. Doch das Medikament wirkte nicht, Emils Herz kam nicht raus aus der Tachykardie. Die Ärzte standen ratlos



Foto: privat

um das Bett unseres Kindes herum. Ich hatte solche Angst. Warum funktionierte es denn diesmal nicht, was war nur los? Der Kardiologe spritzte erneut ein Medikament. Ich glaube, auch er machte sich langsam Sorgen. Irgendwann bemerkte jemand, dass Emils Zugang nicht in der Vene lag und die Medikamente die ganze Zeit in Emils Arm gepumpt worden waren. Unser armer Schatz hatte mittlerweile einen ganz dicken Arm! Nun wurde ein neuer Zugang gelegt, das Medikament schlug sofort an, Emils Herzfrequenz normalisierte sich und er schlief recht schnell ein.

Meine Mutter nahm Johann für ein paar Tage zu sich. So hatte ich die Möglichkeit, mich in Ruhe um Emil zu kümmern. Es brach mir fast das Herz, mein sechs Wochen altes Baby abzugeben, aber mir blieb kaum eine andere Wahl. Ich stillte zu diesem Zeitpunkt noch, also saß ich mehrmals täglich im Stillzimmer der Neugeborenenstation und pumpte Milch ab.

Nach der durchwachten Nacht auf der Intensivstation waren wir alle ziemlich gerädert. Emil war so müde, dass er immer wieder einschlief. Auf der Intensivstation der Kinderklinik herrschen nicht so strenge Besuchszeiten wie im Kinderherzzentrum. Wir konnten die ganze Zeit bei Emil bleiben. Das entspannte die ganze Situation extrem. Nach einer weiteren, komplikationslosen Nacht auf Intensiv blieben wir noch zwei Tage auf der normalen Station und wurden schließlich zum Wochenende entlassen.

Im Juni 2012 bekam Emil eine Lungenentzündung und wir mussten nochmals in die Kinderklinik. Aber diesmal blieben die Tachykardien aus, deshalb durften wir nach drei Tagen wieder nachhause. Die darauffolgenden Lungenerkrankungen konnte Emil zum Glück zu Hause auskurieren. Er wurde wegen zwei weiterer Tachykardien stationär im Kinderherz-



Foto: Britta Krämer



zentrum behandelt und bekam noch zwei Herzkatheter, ansonsten blieben wir von Krankenhausaufenthalten verschont.



Foto: privat

Im April 2015 wurde Emils Medikament, das Rytmonorm in der von ihm benötigten 10mg Dosis vom Markt genommen. Das traf mich völlig unvorbereitet. Ich wollte wie immer das Rezept in der Apotheke einlösen. Die Apothekerin schaute lange in ihrem Computer, schließlich kannte man uns dort. Da sich das Medikament in dieser Dosis nur an Kinder verkaufen lies, hatte es sich wohl nicht mehr rentiert und war vom Markt genommen worden. Ich fiel fast vom Glauben ab. Die Apothekerin war sehr nett und setzte sich mit dem Kinderherzzentrum in Verbindung, wo das Problem bereits bekannt war. Emil stand die ganze Zeit neben mir und bekam alles mit. Er sah mich mit großen Augen an und sagte plötzlich: "Mama, wenn wir die Medis nicht mehr bekommen, muss ich dann sterben?" Mir brach das Herz! Er tat mir in diesem Moment

so unsagbar leid und ich wollte ihm einfach nur alles abnehmen, die ganzen Schmerzen, die Operationen, die Medikamente, Tachykardien und Krankenhausaufenthalte. Aber ich konnte es nicht! Das sind die Situationen, wo ich innerlich fast zusammenbreche. Doch ich schaffte es, Haltung zu bewahren und ihm mit ruhiger Stimme die Angst zu nehmen. Wir fanden dann noch eine Lösung, die Apothekerin und ich. Es gab das Rytmonorm noch in 150 mg Tabletten. Wenn man die mit einem Medikamententrenner teilte, erhielt man fast die Dosis, die Emil dreimal täglich benötigte. Das Problem war, dass die Tabletten klein waren. Und wenn ich klein sage, dann meine ich klein. Es war kaum möglich, sie in der Mitte zu teilen. Aber wir taten es trotzdem, irgendwie.

Im Mai 2015 trat bei Emil erneut eine Tachykardie auf. Er durfte in meinem Bett schlafen und als ich mich später zu ihm legte, merkte ich, dass sein Herz zu schnell schlug. Nicht so schnell wie während

der letzten Tachykardien, aber viel schneller als der Schrittmacher es erlaubte. Wir zählten die Herzschläge. Emils Herzfrequenz lag diesmal „nur“ bei ca. 100 Schlägen in der Minute, war für ihn aber trotzdem viel zu schnell. Am nächsten Tag fuhr ich mit Emil ins Kinderherzzentrum. Johann – inzwischen drei – brachte ich auf dem Weg dahin zu meiner Mutter. In der Notfallambulanz - wir hatten ja keinen regulären Termin für die Herzsprechstunde - warte ich mit meinem tachykarden Kind zwei Stunden. Der junge Assistenzarzt schaute sich Emils Herz-gesundmach-Narben an und sagte: „Oh, der hat ja schon einiges hinter sich.“ In der Kinderkardiologie wurde ein EKG geschrieben, ein Kardiologe schallte ihn kurz und dann wurden wir stationär aufgenommen. Er erhielt intravenös 24 Stunden lang ein blutverdünnendes Medikament (Heparin), um Thromben, die sich möglicherweise gebildet hatten, aufzulösen. Erst danach wurde Emil aus der Tachykardie geholt. Nach diesem Vorfall beschlossen die Ärzte, Rytmonorm durch ein ähnliches Medikament, Sotalol, zu ersetzen. Das kam uns nach der ganzen Problematik mit der Medikamententeilung natürlich sehr gelegen. Aber auch Sotalol musste geteilt werden. Es gibt bei uns jedoch eine Apotheke, die Medikamente in Kinderdosen zubereitet. Und diesen Service nehmen wir seitdem in Anspruch. Nachdem Emil erfolgreich auf Sotalol eingestellt wurde, sind bei unserem Kind keine Tachykardien mehr aufgetreten.

Im Oktober 2015, Emil war mittlerweile ein Schulkind, das nachmittags zuhause war und sein Bruder Johann ging ganztags in den Kindergarten, holte ich mit Emil Johann ab. Er klagte schon auf der Treppe über Herzschmerzen. Da Emil das aber hin und wieder -leider- einsetzt, wenn er keine Lust hat zu laufen, dachte ich mir erst einmal nichts dabei. Als wir gerade zur Kindergartentür raus waren, fing



Foto: Britta Krämer



Emil an zu weinen, dass ihm sein Herz aber wirklich wehtun würde. Ich erschrak und legte meine Hand auf seine Brust, um ihn zu kontrollieren. Sein Herz schlug wirklich zu schnell. Langsam stieg Panik in mir hoch. Zurück im Kindergarten setzten wir Emil auf ein Sofa, er war kreidebleich. Johann weinte, weil er nicht verstand, was vor sich ging. Ich versuchte beide zu trösten und rief einen Krankenwagen. Plötzlich musste Emil brechen. Die Kindergärtnerin Elena wollte einen Eimer holen, doch es war schon zu spät. Geistesgegenwärtig griff ich nach Johanns Mütze, riss sie von seinem Kopf und Emil erbrach sich in die Krümelmonstermütze. Johann weinte bitterlich, weil er Angst vor der unbekannt Situation hatte, aber auch weil ich seine Mütze zweckentfremdet hatte. Inzwischen hatte sich Emils Herzschlag wieder normalisiert! Als der Krankenwagen eintraf, war er schon wieder recht fit und fand das alles super spannend. Mein Sohn wurde an ein Pulsoximeter angeschlossen und glänzte mit einer vorbildlichen Herzfrequenz. Vorsichtshalber wurde Emil mit dem Krankenwagen zur Kontrolle in die Kinderklinik gebracht. Mittlerweile

ging es ihm wieder so gut, dass er mit den Rettungssanitätern Witze machte. Nur mir war so ganz und gar nicht zum Scherzen zumute, zu tief saßen noch immer Angst und Schock. Da das EKG keinerlei Auffälligkeiten zeigte, durften wir kurz darauf wieder nach Hause. Ich war einfach nur noch völlig fertig. Eine solche Situation stellt jedes Mal eine sehr große Belastung dar und ich brauche ein wenig Zeit, um das zu verdauen. Emil scheint dies zum Glück immer sehr gut zu verarbeiten, aber Johann war an diesem Tag zum ersten Mal richtig damit konfrontiert worden, dass sein Bruder krank ist. Ich machte mir Sorgen, die aber unbegründet waren, denn Johann weinte nur, weil er nicht mit dem Krankenwagen hatte fahren dürfen.



Foto: privat

Emil ist mittlerweile acht Jahre alt. Seit der letzten OP im Frühling 2016 haben sich die Dinge für uns beruhigt. Eine Bronchitis bedeutet nicht mehr jedes Mal Angst und Antibiotika, denn die Rhythmusstörungen sind seitdem viel weniger geworden. Aktuell steht auch keine akute OP mehr an. Natürlich werden bei Emil nochmal die Herzklappen ersetzt werden müssen, aber das liegt in weiter Zukunft. Jetzt kann er versuchen ein möglichst normales Leben zu führen, was auch meistens gelingt.

Kerstin und Stefan

Auszüge aus dem Blog:

www.herzgesundmachnarben.de

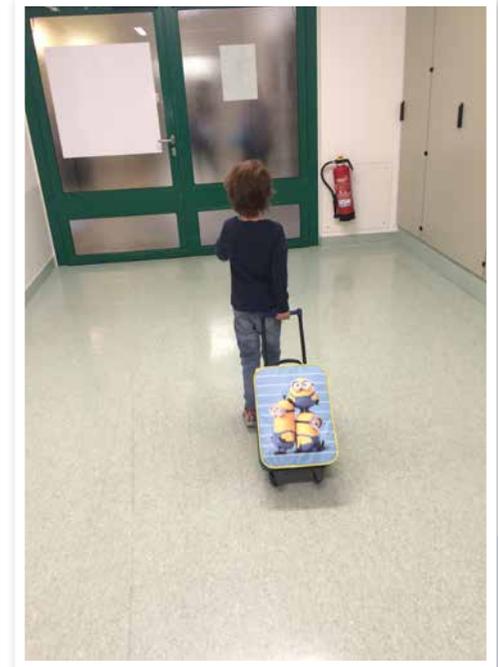


Foto: privat



Frida: Long-QT-Syndrom

Bei unserer Tochter Frida wurde direkt nach ihrer Geburt im Jahr 2009 ein Long-QT-Syndrom festgestellt. Das ist ein Gendefekt, dessen Auswirkungen ein deutlich erhöhtes Risiko von Herzrhythmusstörungen mit sich bringt. Fridas erste Lebenswoche haben wir in der Kinderkardiologie der Uni-Klinik verbracht, kein schöner Start in ein neues Leben zu dritt. Wenige Wochen später hat sich dann auch der Verdacht bestätigt, dass Frida eine spezielle Ausprägung dieses Syndroms hat („Jervell-und Lange-Nielsen“), das zusätzlich mit einer „an Taubheit grenzenden Schwerhörigkeit“ einhergeht. Die ersten sechs Monate waren sehr anstrengend; zu der Unsicherheit, die vielleicht viele Eltern beim ersten Kind haben, kamen die konkreten und berechtigten Sorgen um Fridas Gesundheit und Entwicklung. Nachts wurde Frida von einem EKG-Monitor überwacht, den wir aber nach sechs Monaten abgeschafft haben, weil wir uns damit auch nicht verrückt machen und uns dieser vermeintlichen Sicherheit nicht zu sehr ausliefern wollten. Die hoch dosierten Betablocker, die sie seit ihrer Geburt bekommt und die immer wieder an ihr Gewicht angepasst werden, senken zwar das Risiko von Herzrhythmusstörungen, die eigentliche Ursache ist jedoch nicht zu behandeln.



Foto: Familie Voigtländer

Was die Hörleistung angeht, war sehr schnell klar, dass Frida auch mit Hörgeräten nicht ausreichend hören würde, um Sprache zu erlernen. Daher haben wir uns sehr schnell für Cochlear Implantate (CI) entschlossen, um Frida die Welt der Hörenden zu ermöglichen. Die Operationen verliefen glücklicherweise gut und ohne Komplikationen. Ungefähr nach einem Jahr kehrte etwas Ruhe ein. Frida war zwar in einigen Bereichen verzögert (vor allem grobmotorisch und natürlich anfänglich auch sprachlich), aber ansonsten hat sie sich gut und normal entwickelt. Wir wurden (und werden) regelmäßig vom Frühförderzentrum für hörgeschädigte Kinder betreut und mussten in

relativ großen Abständen zu Kontrolluntersuchungen in die Kinderkardiologie. Seit Frida ein Jahr alt ist, geht sie in eine Kinder-Betreuung; zuerst in eine integrative U-3-Gruppe, seitdem in einen kleinen integrativen Kindergarten. Grundsätzlich hat das auch immer gut und reibungslos funktioniert.

Bisher gab es nur einen kardialen Zwischenfall, vor zwei Jahren, der uns allerdings damals komplett den Boden unter den Füßen weggerissen hat. Bis dahin war Fridas Herzkrankheit so „theoretisch“ gewesen, aber plötzlich war klar: Sie hat das wirklich! Alles ist zwar glimpflich ausgegangen, aber wir hatten in dem Moment Todesangst um sie, die uns danach auch noch viele Monate belastet hat. Dass der Auslöser für die Herzrhythmusstörung (typisch bei Long-Q-T-Syndrom sind u.a. große körperliche Anstrengung, psychischer Stress, starkes Erschrecken) nicht gefunden werden konnte, vergrößerte unsere Verunsicherung und unsere Angst weiter.

Heute ist Frida ein fröhliches fittes Mädchen, dem man auf den ersten (und auch auf den zweiten) Blick nichts von seinen Krankheiten anmerkt. Sie hat, nach kurzer anfänglicher Verzögerung, vollkommen altersgerecht sprechen gelernt. Frida hört zwar gut, aber deutliche Einschränkungen gegenüber normal Hörenden gibt es. Und vor allem: Hören ist für sie viel anstrengender als für normal Hörende. Ein normaler Kindergarten-Tag ist für Frida deswegen besonders kraftraubend. Was körperliche Aktivitäten angeht, gehört sie nicht zu der wilden Sorte (weil sie spürt, dass das nichts für ihren Körper ist?), aber „normale“ Dinge wie Radfahren, Klettern etc. macht sie genauso wie andere Kinder. Gerade lernt sie auch schwimmen. Die Betablocker verträgt sie bisher zwar gut, sie klagt aber sehr häufig über Müdigkeit, egal, wie viel sie geschlafen hat.



Foto: Familie Voigtländer



Wir denken schon, dass Fridas Verhalten auch viel mit ihren Krankheiten zu tun hat. Sie ist oft wütend und hatte, als das typische Trotzalter eigentlich längst hinter ihr lag, unfassbare Wutausbrüche, die sich über Monate hinzogen und uns tägliche Kämpfe von morgens bis abends beschert haben. Sie schien oft total verzweifelt und völlig unfähig, aus diesen Ausbrüchen herauszukommen bzw. sich herausholen zu lassen. Natürlich sind das vor allem Vermutungen, weil sie das meiste selbst noch nicht in Worte fassen kann, aber da kommen wohl Dinge zusammen wie: der durchs andere Hören besonders anstrengende Alltag; das Realisieren „Ich bekomme nicht alles mit, weil ich nicht so gut höre, ich will aber alles richtig machen“, das Gefühl / Wissen „Ich bin anders als die anderen“, „Ich will bei allem mitmachen, bin aber eigentlich zu müde“ (durch die hochdosierten Beta-blocker) usw.

Auch „Loslassen“ ist ein ganz großes Thema bei uns. Wir können Frida nicht wirklich gut loslassen und sie kann uns nicht gut loslassen. Daran arbeiten wir gerade verstärkt, weil es mittlerweile für uns alle drei nicht mehr gut ist, so eng aneinanderzukleben. Frida hat große Schwierigkeiten mit fremden (und auch bekannten) Erwachsenen, ist dann extrem schüchtern, verstockt und verweigert sich eigentlich mit allem. Der Moment des Abschieds von uns fällt ihr immer schwer, fast egal, bei wem sie dann bleibt. Das

war auch der Hauptgrund, wieso wir sie ein Jahr von der Schule haben zurückstellen lassen, obwohl sie kognitiv super fit ist. Jetzt hat sie noch ein Jahr Zeit, ihr Selbstbewusstsein zu stärken und einfach noch unabhängiger zu werden.

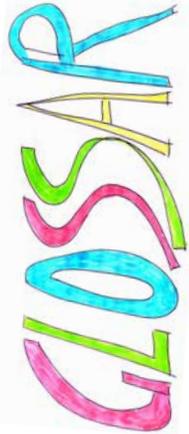
Bei allen Widrigkeiten sind wir sehr dankbar, dass sich alles so gut entwickelt hat und wir so ein tolles Kind haben! Und, auch wenn wir es uns so nicht ausgesucht hätten – wir sind alle drei auch sehr gewachsen durch die Situation.

Frida, Julia und Karsten Voigtländer im Jahr 2015





4 Glossar



- » **Angiographie:** Darstellung von Herzhöhlen, großen Gefäßen, Herzklappen und Herzkranzgefäßen mittels Röntgenkontrastmittel während der Herzkatheteruntersuchung
- » **Antiarrhythmika:** Medikament zur Behandlung der verschiedenen Herzrhythmusstörungen
- » **AV-Knoten / Atrioventrikularknoten:** Teil des Reizleitungssystems des Herzens; am Übergang von den Vorhöfen zu den Kammern gelegen
- » **Autosomal-dominant:** charakterisiert einen genetischen Defekt auf einem der 22 Autosomen (wird damit unabhängig vom Geschlecht vererbt) und bestimmt den Erbgang. Ausführliche Erklärung in unserer Broschüre Syndrome, die mit AHF einhergehen www.bvhk.de
- » **Betablocker:** Medikament zur Senkung der Ruheherzfrequenz und des Blutdrucks
- » **Bradykardie:** das Herz schlägt zu langsam, der Puls liegt bei weniger als 60 Schlägen pro Minute
- » **Defibrillator:** Gerät, das mit gezielten elektrischen Impulsen vor allem lebensbedrohliche Tachykardien u.a. Herzrhythmusstörungen beenden bzw. in einen normalen Herzrhythmus überführen kann
- » **(Kardiale) Denervierung:** linksseitige Sympathektomie = chirurgische Entfernung eines Teils der Nervenfasern, die zum Herzen führen. Der Effekt entspricht einer ausgeprägten Betablockade
- » **Echokardiographie:** Ultraschalluntersuchung des Herzens
- » **EKG / Elektrokardiogramm:** durch das Anlegen von Elektroden auf der Brust werden elektrische Potentiale vom schlagenden Herzen empfangen und als sog. Herzstromkurve aufgezeichnet. Dient der Erkennung von Herzrhythmusstörungen
- » **Elektrophysiologische Katheteruntersuchung (EPU):** mit einem speziellem Herzkatheter werden Elektroden in das Herz geschoben, um dort elektrische Signale zu messen; ermöglicht die Ableitung von elektrischen Aktionen des Herzmuskels, dient der Feststellung von Art und Mechanismus von Herzrhythmusstörungen und ggfs. zur Therapie. Dabei wird mit Elektrodenkathetern der Ursprungsort der Herzrhythmusstörung verodet (sogenannte Katheterablation)
- » **Ereignisrekorder / Eventrekorder:** kleines Gerät zur kontinuierlichen Beobachtung des Herzrhythmus, Speicherung von Vorhofflimmerepisoden. Wird implantiert oder in manchen Fällen „extern“ bei Bedarf gegen die Brust gedrückt, um damit ein EKG aufzuzeichnen. Die Daten werden an einen Arzt oder eine Notrufzentrale weitergeleitet.
- » **Fontan - Zirkulation:** Bei der Operation wird bei Herzfehlern mit nur einer Hauptkammer das sauerstoffarme vom sauerstoffreichen Blut getrennt. Dabei werden die rechte Vorkammer oder die beiden großen Körpervenen mit der Lungenschlagader verbunden.
- » **Herzinsuffizienz:** Herzmuskelschwäche; Die Pumpfunktion des Herzens nimmt soweit ab, dass nicht mehr genügend Blut und damit Sauerstoff und Nährstoffe zu den Organen gepumpt wird

ICD (Kardioverter – Defibrillator): siehe Defibrillator

- » **Ionenkanal:** Kanal innerhalb der Zellmembran. Sind sehr wichtig für Transportprozesse über die ansonsten als Barriere wirkende Zellmembran und ermöglichen eine Regulation des Stoff - / Ionentransportes zwischen Zelle und Umgebung. In dieser Funktion sind sie Grundvoraussetzung für eine geregelte Erregungsleitung in Nerven und Muskelzellen.
- » **Intravenös:** Verabreichung eines Medikaments in ein venöses Blutgefäß
- » **Invasiv:** medizinische Diagnostik oder Therapie, die Gewebe verletzt/ verletzen kann
- » **Kanalopathie:** verschiedene Erkrankungen, die alle durch eine veränderte Funktion von Ionenkanälen verursacht werden
- » **Kardioversion:** siehe Defibrillation
- » **Minimalinvasiv:** Eingriff mit Katheter (Alternative ist eine „invasive“ OP)
- » **MRT Magnetresonanztomografie, auch Kernspintomographie, NMR** (oder umgangssprachlich „Röhre“ genannt): Mit „Schnittbildern“ werden Herz und Blutflüsse plastisch dargestellt. Die Untersuchung wird ohne Röntgenstrahlen durchgeführt. Sie basiert auf Magnetfeldern, weshalb dabei nichts magnetisches (Metall o.ä.) getragen werden oder im Körper vorhanden sein darf (z.B. Piercings, Schrittmacher, Schmuck o.ä.)
- » **Mutation:** Veränderung im Erbgut
- » **Prophylaktisch:** vorbeugend, vorsorglich
- » **Rechtsventrikulär:** an der rechten Herzhöhle
- » **Reizleitungssystem:** (siehe auch Seite 6) besteht aus den Hauptkomponenten Sinusknoten, AV - Knoten, His Bündel, Tawara Schenkeln und den Purkinje Fasern. Das Reizleitungssystem ist die „Datenautobahn“ der Erregungsleitung und sorgt für eine regelrechte und geordnete Aktivierung (Depolarisation) des Herzens.
- » **Repolarisation:** Die Aktivierung der Herzmuskelzellen (die sogenannte Depolarisation) führt zur Kontraktion der Muskulatur. Danach muss eine Deaktivierung (Repolarisation) erfolgen, die zu einer Erschlaffung der Muskulatur führt. Erst dadurch kommt es zur Füllung des Herzens für den nächsten Schlag
- » **Sinusknoten:** „Natürlicher Herzschrittmacher“. Teil des Reizleitungssystems; liegt in der rechten Vorhofwand und löst über elektrische Impulse das Schlagen des Herzens aus
- » **Sympathektomie:** siehe (Kardiale) Denervierung
- » **Synkope:** Anfallsartige, kurze Bewusstlosigkeit, Ohnmacht
- » **Tachykardie:** das Herz schlägt zu schnell, der Puls liegt in Ruhe bei über 100 Schlägen pro Minute
- » **Transvenös:** hier - Schrittmacherkabel werden durch die Vene zum Herzen geführt
- » **Ultraschalluntersuchung:** siehe Echokardiographie
- » **Ventrikel:** Herzhöhle



5. Mitgliedsvereine im BVHK

Ansprechpartner vor Ort

Kohki Regionalgruppe Berlin

Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher in M/V

c/o Dr. Toralf Marten
Fritz-Reuter-Weg 7a
17498 Neuenkirchen (bei Greifswald)
Tel. 01577-73 84 319
info@herzkinder-mv.de
www.herzkinder-mv.de

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

Geschäftsstelle c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63, 22607 Hamburg
Tel. 040-82 29 38 81
i.heyde@herzkinderhilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de

Herzkinder OstFriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans
Suurleegdenweg 5, 26607 Aurich - Walle
Tel. 04941-60 44 316
info@herzkinder-ostfriesland.de
www.herzkinder-ostfriesland.de

Kleine Herzen Hannover e.V. Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting
Wirringer Str. 21a, 31319 Sehnde
Tel. 05138-60 67 150
ira.thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de

Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt
Goethestr. 41, 40670 Meerbusch
Tel. 02159-91 26 44
info@aktionkinderherz.de
www.aktionkinderherz.de

Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund / Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara
Vorhölterstr. 63, 44267 Dortmund
Tel. 02304-89 540
fofara@t-online.de
www.herzkinder-dortmund.de



Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht
Babcockallee 7, 46049 Oberhausen
Tel. 0176-72388048
herzkinder-oberhausen@t-online.de
www.herzkinder-ob.de

Herzranke Kinder e. V.

c/o Inge Senger
Albert-Schweitzer-Str. 44, 48149 Münster
Tel. 0251-98 15 53 00
info@herzranke-kinder-muenster.de
www.herzranke-kinder-muenster.de

Fördermitglied im BVHK

Herzpfaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Petra Becks
Ritterstr. 7, 48653 Coesfeld
Tel. 02541-89 15 00
herzpfaster@bunter-kreis-muensterland.de
www.bunter-kreis-muensterland.de

Kinderherzhilfe Vechta e.V.

c/o Corinna Krogmann
Sonnenblumenweg 12, 49377 Vechta
Tel. 04441-15 99 638
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de
www.kinderherzhilfe-vechta.de

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Ute Braun-Ehrenpreis
Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen
Tel. 02171-55 86 92
info@herzranke-kinder-koeln.de
www.herzranke-kinder-koeln.de

Herzkrankes Kind Aachen e. V.

c/o Jörg Däsler
Jülicher Str. 373, 52070 Aachen
Tel. 0241-99 74 10 74
verein@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre
Postfach 190204, 53037 Bonn
info@herzkinder-bonn.de
vorstand@herzkinder-bonn.de
www.herzkinder-bonn.de

Kinderherzen-Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

c/o Jörg Gattenlöhner
Elsa-Brändström-Str.21, 53225 Bonn
Tel. 0228 422 800
info@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de

Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

c/o Birgit Höveler
Elisenstr.12, 53859 Niederkassel
Tel. 02208-77 00 33
b.hoeveler@hhdev.eu
www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

Herzranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrid Schröder
Westring 241, 55120 Mainz
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206
kohki-herz@web.de
www.kohki.de

Kohki Regionalgruppe Berlin

c/o Sigrid Schröder
Tel. 0163-78 21 206

Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

c/o Fam. Ossenkopp-Wetzig
Haderwaldstr. 87, 36041 Fulda
Tel. 0661-20 60 28 33, Mobil 0160-18 04 191
herzkinder-fulda@gmx.de
www.herzkinder-fulda.de

Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz

c/o Andrea Müller
Hauptstr. 1
76726 Germersheim
Tel. 0177-45 06 330
acmueller@web.de

Kohki Regionalgruppe Thüringen

c/o Sandra Hollmann
Leutertstr. 19
99510 Apolda
0176-23758871
sandra.hollmann@freenet.de

Kleine Herzen Westerwald e.V.

c/o Günter Mies
Hirzbach 9, 56462 Höhn
Tel. 02661-82 87
info@kleine-herzen-westerwald.de
www.kleine-herzen-westerwald.de

Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen

c/o Michael Hauk
Am Söderpfad 2a, 61169 Friedberg
Tel. 06031-77 01 63
kontakt@kinderherzen-heilen.de
www.kinderherzen-heilen.de

Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Bernd Funk
Überhofer Straße 37, 66292 Riegelsberg
Tel. 06806-34 30
info@herzkrankes-kind-homburg.de
www.herzkrankes-kind-homburg.de

Elterninitiative Herzkranker Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)

c/o Mita Ettischer
Königstraße 77, 72108 Rottenburg
Tel. 07472 - 9695024
info@elhke.de
www.elhke.de

Herzkinder Unterland e. V.

c/o Heidi Tilgner-Stahl
Leinburgstr. 5, 74336 Brackenheim
Tel. 07135-96 13 41
vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de

Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz

Herzklopfen Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth
Kandelstr. 36, 79312 Emmendingen
Tel. 07641-16 67
info@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer
Holzfeldstr. 24, 85457 Wörth - Hörlkofen
Tel. 08122-95 63 22
info@junge-herzen-bayern.com
www.junge-herzen-bayern.com

Ulmer Herzkinder e.V.

c/o Joachim Eifert
Bachmayerstraße 21, 89081 Ulm
Tel. 0731-69 343
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de

Kohki Regionalgruppe Thüringen

Informationsbroschüre Herzrhythmusstörungen im Kindesalter

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)

Vaalser Str. 108, 52074 Aachen



- ✉ info@bvhk.de
- 📞 0241-91 23 32
- 🌐 www.bvhk.de
- 📠 0241-91 23 33
- 🌐 www.herzclick.de
- 📘 facebook.com/herzkranke.kinder
- ▶ youtube.com/bvhkde



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)
**Zeichen für
Vertrauen**

Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSD33



Verständliche Infos über angeborene Herzfehler
Vorbeischaun und selber erleben:

Neu gestaltet,
noch besser,
jetzt reinklicken!
herzclick.de



**Bundesverband
Herzkranke
Kinder e.V.**

