

HERZFENSTER

Sport- und Seminarangebote

Seite 18-29

Aus Medizin und Forschung

Seite 44-55

Aus den Mitgliedsvereinen

Seite 56-59

Ausgabe
2/2019



Bundesverband
Herzkranker
Kinder e.V.



Titelbild: Aktionstag „Herz zum Anfassen“
04.05.2019 in Köln, Foto: M. Willner



18



22



35



56



44

Inhalt

- [4](#) Impressum
- [6](#) Ziele und Zahlen
- [8](#) Der BVHK und seine prominenten Fürsprecher stellen sich vor
- [14](#) Dank

Projekte und Aktivitäten

- [18](#) Aktionstag „Herz zum Anfassen“
- [20](#) Sommercamp “Wild at heart”
- [21](#) Reiterwoche
- [22](#) Segelwoche
- [23](#) Elterncoaching
- [24](#) Väterseminar
- [25](#) Herzkranke Kinder beim Autorennsport
- [26](#) Mut-Mach-Paket
- [28](#) Pflegenotstand stoppen!

Vermischtes / Sozialrecht

- [30](#) BVHK-Sozialrechtsberatung
- [30](#) Anwaltliche Rechtsberatung
- [30](#) Beratung zum Thema „Vorsorgevollmacht“
- [31](#) Schulbegleitung
- [31](#) Datenschutz
- [32](#) Bronchitis Plastica: Krankenkasse muss Behandlungskosten im Ausland zahlen

Erfahrungsberichte

- [33](#) Irina: Organspende aus Sicht eines potentiellen Empfängers
- [35](#) Marek & Niels: Herzfehler und Downsyndrom
- [41](#) Sara: Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom

Medizin / Forschung

- [44](#) Univentrikuläre Herzen Behandlung ist eine Erfolgsgeschichte
- [52](#) Kompetenznetz AHF- Same, same but different? Zwillingstudie
- [54](#) Psychomotorische und kognitive Entwicklung und Lebensqualität

Aus den Mitgliedsvereinen

- [56](#) Aachen: Herzlauf – Ein Team, ein Tag, ein Ziel
- [57](#) Köln: Seminarangebot „Abenteuer Mutter“
- [58](#) Tübingen: Tag des herzkranken Kindes auf der Herz'! Alms

Zum Nachfragen und Nachschlagen

- [60](#) Veröffentlichungen des BVHK
- [62](#) Webseiten
- [63](#) Social Media
- [64](#) Literaturtipps
- [66](#) Ansprechpartner vor Ort: BVHK - Mitgliedsvereine



Mehr im Netz!

Eine Sammlung aller Links für weiterführende Informationen aus dieser Ausgabe finden Sie auf:

www.bvhk.de/herzfenster

Herausgeber

🏠 Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)
 Vaalser Str. 108
 52074 Aachen

☎ 0241-91 23 32
 ✉ info@bvhk.de
 🌐 www.bvhk.de
 🌐 www.herzclick.de
 📘 facebook.com/herzkranke.kinder
 📺 youtube.com/bvhkde

Redaktion

Hermine Nock

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

Icon Grafiken

Taras Livvy / AdobeStock

Druck

Weiss-Druck GmbH & Co. KG, Monschau

Auflage

2. Ausgabe 2019: 6.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2019**

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung des BVHK wieder.

Hinweise

Personenbenennungen

Bei Personenbenennungen wie Ärzte oder Pfleger wird der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form verwendet. Selbstverständlich werden damit Frauen bzw. Mädchen gleichermaßen angesprochen.

Urheberrechte

Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind in den jeweiligen Beiträgen direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren dann sofern möglich umgehend den Nachweis.

Finanzielle Förderung

Mit freundlicher Unterstützung der deutschen Rentenversicherung



Spendenkonto

Sparkasse Aachen
 IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
 SWIFT: AACSD33



Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit bezüglich niedergelassener Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen anonymisiert. Denn: Neutralität und Transparenz sind das wichtigste Kapital von gemeinnützigen Vereinen wie dem BVHK.

Die Unabhängigkeit ist u.a. wichtig, um Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Letztere könnten sonst entstehen, da der BVHK z.B. Gesellschafteranteile an den Nachsorgekliniken Tannheim und Berlin-Brandenburg hat, die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbietet. Als Gesellschafter sind wir stark daran interessiert, dass diese Kliniken sehr gut geführt werden und vertreten dort unmittelbar die Belange herzkranker Kinder und ihrer Familien. Bei den weiteren FOR-Kliniken Bad Oexen und Katharinenhöhe ist aufgrund der Organisationsform die Übernahme von Gesellschafteranteilen nicht möglich. Mehr Info in unserer FOR-Broschüre (www.bvhk.de).

Wir sind Mitglied in:

- » **BAG Selbsthilfe e.V.** - Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung: www.bag-selbsthilfe.de
- » **Corience** - unabhängige europäische Plattform zum Thema „Angeborene Herzfehler“ für Patienten, Eltern, Ärzte und Forscher. Der BVHK ist einer von fünf Projektpartnern, die Corience ins Leben gerufen haben und aktiv an der Weiterentwicklung arbeiten: www.corience.org
- » **DGPK** - Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie: www.kinderkardiologie.org
- » **ECHDO** - European Congenital Heart Disease Organisation - Dachverband europäischer Selbsthilfegruppen in Europa: www.echdo.eu
- » **JEMAH e.V.** Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler: www.jemah.de
- » **Kindernetzwerk e.V.:** www.kindernetzwerk.de
- » **Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V.** (AHF): www.kompetenznetz-ahf.de
- » **LAG NRW e.V.** - Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein - Westfalen: www.lag-selbsthilfe-nrw.de
- » **Marfan e.V.:** www.marfan.de
- » **Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF):** www.kompetenznetz-ahf.de
- » **DVfR** - Deutsche Vereinigung für Rehabilitation



Foto: Patrick Fore - Unsplash

Engagement und Vernetzung

Wir sind in Deutschland die **Koordinationsstelle** für Selbsthilfegruppen und Ratsuchende im Bereich „Angeborene Herzfehler“ (AHF). Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, dem u.a. namhafte Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen angehören. Gemeinsam setzen wir uns ein für gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen.

Wir sind als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und werden seit Jahren für unsere nachprüfbar, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.



Als Dachverband vereinen wir 25 bundesweite Selbsthilfeinitiativen (+ 4 Regionalgruppen) mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland.

Wer wir sind – was wir tun

- ▶ Wir informieren und beraten Betroffene und Angehörige, wenn die Diagnose „Herzfehler“ gestellt wurde – bereits vor der Geburt und ein Leben lang.
- ▶ Wir bieten sozialrechtliche und psychosoziale Hilfen.
- ▶ Wir vermitteln Ansprechpartner in Selbsthilfe, Klinik und Nachsorge.
- ▶ Wir setzen Forderungen bei der Gesundheitspolitik um und sind eine starke Interessenvertretung für Menschen mit AHF in jedem Lebensalter.
- ▶ Wir leisten Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit.
- ▶ Wir setzen uns für Inklusion und Integration in Kindergarten, Schule, Beruf, Sport und allen weiteren Lebensbereichen ein.
- ▶ Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.
- ▶ Wir helfen aktiv:
 - » fördern die Familienorientierte Rehabilitation (FOR),
 - » organisieren Events für herzkranken Kinder und Jugendliche,
 - » bieten Sport- und Begegnungsprogramme, z. B. Segel- Reiterwoche,
 - » unterstützen die Eltern in belastenden Situationen und im Alltag durch Coachings.



Foto: BVHK



Spendenkonto

Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
SWIFT: AACSD33



Wir brauchen auch Sie

Bitte engagieren Sie sich ehrenamtlich in einem unserer Regionalvereine oder unterstützen Sie uns durch Ihre (Dauer-)Spende. Teilen Sie uns Ihre Ideen zur Verbesserung der Versorgung mit und melden Sie sich, wenn Sie uns aktiv unterstützen möchten.

Wir sind für Sie da! Informieren Sie sich auf:

-  Auf unseren Webseiten: www.bvhk.de und www.herzclick.de
-  Kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf: www.facebook.com/herzkranken-kinder
-  Auf Twitter mit kurzen Nachrichten: www.twitter.com/bvhkev
-  Lassen Sie sich von unseren bewegten Bildern inspirieren auf: www.youtube.com/bvhkde
-  Abonnieren Sie unseren Newsletter auf: www.bvhk.de/aktuelles/newsletter

Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler



Zahlen über herzkranken Kinder

Wussten Sie, dass das Herz mit seinen angrenzenden großen Gefäßen am häufigsten von angeborenen Fehlbildungen betroffen ist?

- ▶ Fast 8.000 Kinder werden jährlich mit einem Herzfehler geboren, das sind etwa 22 Kinder pro Tag.
- ▶ Jedes Jahr benötigen allein 4.500 dieser Kinder einen bzw. mehrere Eingriffe am offenen Herzen (mit der Herz-Lungen-Maschine), das entspricht rund zwölf Kindern pro Tag.
- ▶ Ca. 3 % der herzkranken Kinder sind derzeit noch inoperabel.
- ▶ Dank des medizinischen Fortschritts erreichen inzwischen über 90 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.
- ▶ Zurzeit leben bei uns etwa 300.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler.

Quelle: Herzbericht und Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK)

Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (AB AHF)

Sechs Patientenorganisationen bündeln ihre Kräfte für Menschen mit AHF:

- ▶ Bundesvereinigung JEMAH e.V.
- ▶ Bundesverband Herzkranken Kinder e.V. (BVHK)
- ▶ Fontanherzen e.V.
- ▶ Herzkind e.V.
- ▶ IDHK e.V.
- ▶ Kinderherzstiftung e.V.

Der ehrenamtliche BVHK-Vorstand besteht aus Eltern herzkranker Kinder



Vorstand v.l.: Reiner Gauß, Hermine Nock (Geschäftsführerin), Mechthild Fofara, Prof. Elisabeth Sticker, Gabriele Mittelstaedt, Harry Rätz, Sigrid Schröder, Sebastian Kahnt.

Sigrid Schröder 1. Vorsitzende (drei Kinder)

„Ich freue mich sehr, dass wir immer neue Elterninitiativen in unserem Kreis willkommen heißen können. Gleichzeitig ist es mir ein Herzensanliegen, unsere langjährigen Mitgliedsvereine zu stärken. Das gelingt nur mit Hilfe von Menschen, die uns ehrenamtlich unterstützen sowie mit Spenden. Weil unser jüngster Sohn mit einem Herzfehler geboren wurde, engagiere ich mich für den Verein Herzkranker Kinder Kohki e.V. in Hessen und Rheinland-Pfalz und seit 2005 im BVHK-Vorstand. Ich bin immer wieder neu berührt über die positiven Rückmeldungen der Familien, die gestärkt und mit neuer Zuversicht von unseren Elterncoaching-Wochenenden zurückkehren.“

Prof. Elisabeth Sticker 2. Vorsitzende (drei Kinder)

„Als Psychologin möchte ich im BVHK-Vorstand anderen Betroffenen Mut machen und ihnen helfen, sich erfolgreich mit ihrer besonderen Lebenssituation auseinanderzusetzen. Denn ich habe selbst erlebt, wie bereichernd und bunt Selbsthilfe sein kann und wie hilfreich es ist, andere Familien zu treffen, die bereits geschafft haben, was uns noch bevorstand. Seit fast 20 Jahren wirke ich mit als Wissenschaftlerin im BVHK-Beirat, in der Leitlinienkommission der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und in den Arbeitsgruppen „Kinderherz-Strukturrichtlinie“ und „Evaluation Pulsoxymetrie-Screening“ im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Mein herzkranker Sohn ist inzwischen erwachsen und führt ein erfülltes, selbständiges Leben. Aktuell bemühe ich mich darum, den Pflegenotstand auf den Kinderintensivstationen ins öffentliche und politische Bewusstsein zu rücken, damit endlich etwas dagegen getan wird.“

Mechthild Fofara (vier Kinder)

„Die Angebote des BVHK sind hilfreich und kommen an. Wir wissen aus eigenem Erleben und persönlicher Betroffenheit, wo der 'Schuh drückt' und sind immer am Puls der Zeit. Ich möchte weiter dazu beitragen, dass junge Eltern unsere Angebote kennen und davon profitieren können. Als unser Sohn 1982 mit einer schweren Herzerkrankung zur Welt kam, existierten diese ermutigenden Gemeinschaftserlebnisse nämlich noch nicht. Bei uns gibt es ganz praktische Tipps, ein offenes Ohr und eine Schulter zum Anlehnen.“

Reiner Gauß (zwei Kinder)

„Unser Sohn wurde mit einem schweren Herzfehler geboren. Er ist heute erwachsen und hat uns zwei gesunde Enkel geschenkt. Auch bei ihm trifft das BVHK-Motto zu: ‚Herzkrank geboren – ein lebenslanger Weg‘. Die Diagnose war für uns, wie wahrscheinlich auch heute noch für alle Eltern, ein Schock! Kraft und Stärke fanden wir im Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern. Damit wir dies dauerhaft und bundesweit ermöglichen können, helfen auch Sie uns bitte mit Ihrer Spende. Damit wir immer erste Anlaufstelle sind für alle Familien, die Rat und Austausch suchen.“

Sebastian Kahnt Schatzmeister (zwei Kinder)

„Zu meiner Familie gehört meine Frau, Melanie und ihre 11-jährige Tochter Pia Marie. Im Mai 2013 wurde unser Sohn Noah Elias mit einem Hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS) geboren. Ich engagiere mich seit 2016 im Beirat der Herzkinder Ostfriesland und seit 2017 als Schatzmeister im BVHK. Meiner Meinung nach werden die Interessen unserer Kinder am besten durch unmittelbar Betroffene vertreten, denn wir wissen am besten, welche Unterstützung und Hilfe die Familien benötigen, wo in unserem Gesundheits- und Sozialsystem Veränderungen dringend notwendig sind. Dazu möchte ich gerne beitragen.“



Gabriele Mittelstaedt (drei Kinder)

„Mein herzkranker, inzwischen erwachsener Sohn organisiert seit vielen Jahren ehrenamtlich und mit enormem Engagement die BVHK-Jollen-Segelwoche vor Ort. Gemeinsam mit einem motivierten Team von Betreuern, die meist auch einen Herzfehler haben und früher selbst als Teilnehmer mitsegelten, schenken sie den jungen, herzkranken Seglern eine Woche Glück und Gemeinsamkeit, die Herz und Seele stärkt. Vor 33 Jahren habe ich als Vorsitzende die ‚Aktion Kinderherz‘ gegründet und engagiere mich seit 1997 auch im BVHK-Vorstand.“



Harry Rätz
Schriftführer (zwei Kinder)

„Unsere Tochter Jana brauchte mit sechs Monaten eine OP am offenen Herzen und erhielt kürzlich noch eine sogenannte TE-Klappe (tissue engineering). Die Diagnose ‚Herzfehler‘ war zunächst ein großer Schock für uns und die damit verbundenen Schwierigkeiten haben fast täglich Auswirkungen auf den Alltag. Beim BVHK und seinen Mitgliedsvereinen bekamen wir jede mögliche Unterstützung, die ich gerne auch an andere betroffene Eltern und Kindern weitergeben möchte. Denn auch die Angebote des BVHK für Kinder sind wertvoll und hilfreich: Unsere Tochter Jana war auch 2019 wieder bei der BVHK-Reiterwoche und traf dort auf „alte Bekannte“ und neue Freunde. Sie kam mit einer ordentlichen Portion gewonnenem Selbstvertrauen und Zuversicht zurück.“

Hermine Nock
Geschäftsführerin (zwei Kinder)

„Wir sind nur so stark wie unser Wurzelwerk. Je mehr ehrenamtliche Helfer uns an der Basis stützen, desto höher können wir über uns selbst hinauswachsen. Als wir 1993 anfangen, hätten wir nicht im Traum an die vielen Projekte für Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF) gedacht, die wir mittlerweile realisieren können. Mit unserem Web-Projekt www.herzclick.de bieten wir (neben unserer sehr dynamischen Webseite www.bvhk.de) Aufklärung und verständliches Wissen über AHF: Herzfehler-Animationen, Filme und kindgerechte Informationen. Dank regelmäßiger Spenden und vieler ehrenamtlicher Helfer bieten wir ganz spezielles Informationsmaterial, das Wege verkürzt und Nerven spart oder Wochenend-Seminare, bei denen erschöpfte Eltern auftanken können. Auch auf gesundheitspolitischer Ebene hat sich durch unseren Einfluss



Foto: BVHK

viel bewegt. Wir informieren die Öffentlichkeit, was Kinder und Erwachsene mit AHF sowie ihre Familien brauchen und vertreten ihre Interessen, aber wir brauchen dafür auch Ihre Unterstützung:

- ▶ Engagieren Sie sich bitte in einem unserer regionalen Mitgliedsvereine (Adressen s. S. 66-67).
- ▶ Schenken Sie uns Ihre Zeit und organisieren Sie einen
 - » Spendenlauf an der Schule Ihres Kindes oder eine
 - » Spendenaktion in Ihrer Firma (z.B. statt Präsente für die Kunden).
- ▶ Werden Sie unser (Dauer-) Spender, damit wir auch weiterhin nachhaltig unsere Angebote für die Familien sichern können.

Unsere BVHK-Geschäftsstelle hat stets ein offenes Ohr für die Anliegen aller Menschen mit AHF.“



Wichtige Informationen zu Familienorientierter Reha (FOR), Schule, Berufsförderung, Schwerbehinderung, Pflege u.v.m. finden Sie auf www.bvhk.de. Unsere Mitarbeiterinnen Anke Niewiera und Mareike Thiels von unserer Sozialrechtshotline beraten Sie gerne:

☎ 0241-559 469 79
✉ sozialrecht@bvhk.de

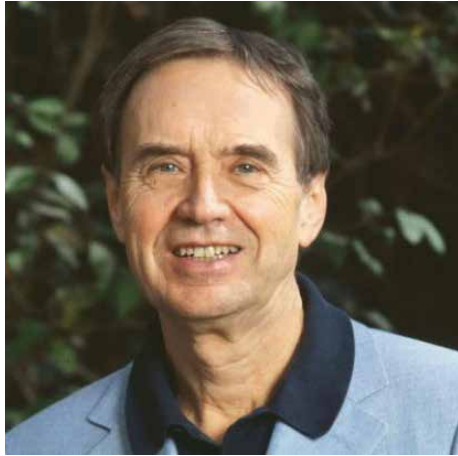
Damit stärken wir herzkranken Kinder und Jugendliche, mündige Patienten und „Experten in eigener Sache“ zu werden. Das ist wichtig für ein optimales Coping (den eigenen Beitrag zur Therapie und für einen angemessenen Umgang mit der Erkrankung), sowie einen möglichst positiven Krankheitsverlauf.



Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre.



Foto: BVHK



Wolf von Lojewski
 ehem. Leiter ZDF heute journal

„Als langjähriger Förderer des BVHK bin ich bei jeder Begegnung wieder tief beeindruckt von der Tapferkeit, die herzkranken Kinder ausstrahlen. Auch die Mitarbeiter und der ehrenamtliche Vorstand des BVHK sind mit ganzem Herzen dabei. Wie schön, dass die betroffenen Familien hier Ermutigung finden, aus den Erfahrungen anderer zu lernen und die Unterstützung erhalten, die sie brauchen. Damit der BVHK dauerhaft und verlässlich helfen kann, braucht er auch Sie: Jeder gespendete Euro hilft beim Helfen!“

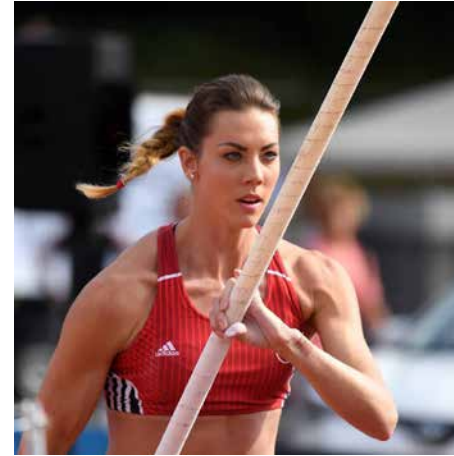


Christoph Biemann
 „Sendung mit der Maus“

„Ich bin seit vielen Jahren BVHK-Schirmherr. Jedes Jahr wieder wirke ich gerne in der Jury der 'BVHK Herz-Helden- und Journalisten-Preise' mit und erlebe dabei das Engagement aller Beteiligten. Beim Aktionstag „Herz zum Anfassen“ zeigte ich meine Experimente aus der „Sendung mit der Maus“ und freute mich über viele begeisterte, große und kleine Zuschauer.“

Beim BVHK geht es immer um das herzkranken Kind und um die Familie als Ganzes, denn auch hier gilt: Eine starke Familie ist immer die Basis für das Wohlergehen der Kinder. Deshalb bitte ich Sie, unterstützen auch Sie die Arbeit des BVHK weiterhin.“

Fotos: W. von Lojewski; Christoph Biemann



Katharina Bauer
 Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft

„Es ist für mich wirklich eine Herzensangelegenheit, herzkranken Kinder zu unterstützen und ihnen Mut zu machen. Ich lebe seit vielen Jahren selbst mit Herzrhythmusstörungen und bekam vor einiger Zeit einen subkutanen Defibrillator implantiert. Mein Traum als Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft ist es, an der Olympiade 2020 in Tokio teilzunehmen. Trotz gesundheitlicher und persönlicher Rückschläge habe ich nie den Glauben an mich selbst und an meine zukünftigen Träume verloren. Beim Training haben mich einige herzkranken Kinder besucht, die ich bereits von der Reiterwoche des BVHK kannte. Sie hatten großen Spaß in der Halle und waren sehr beeindruckt, was ich mit -und trotz- meines Defibrillators mache und wie ich zuversichtlich und beharrlich meine Pläne und Träume verfolge. Für mich ist es eine große Ehre, die Kinder dabei unterstützen zu können, ihre eigenen Träume Wirklichkeit werden zu lassen.“

Fotos: Katharina Bauer, Christoph Sieber



Christoph Sieber
 Kabarettist

„Als Kabarettist beschäftige ich mich seit Jahrzehnten mit sozialen Themen. Bei einer Recherche für die Sendung 'Mann, Sieber!' bin ich auf den skandalösen Umstand gestoßen, dass sich vielerorts die Versorgung von Kindern in Krankenhäusern nicht rechnet und deshalb in diesem Land Kinder sterben, weil sie nicht richtig versorgt werden können. Ein Skandal, der viel zu wenig Aufmerksamkeit bekommt. Das Funktionieren einer Gesellschaft zeigt sich immer daran wie sie mit den Schwächsten umgeht! Deshalb unterstütze ich die Arbeit des Bundesverbandes Herzkranken Kinder e.V., weil dieser sich für herzkranken Kinder und ihre Familien stark macht.“

Wir sagen Danke



Unsere Angebote für Menschen mit angeborenen Herzfehlern können wir dauerhaft und verlässlich nur mit Unterstützung von ehrenamtlichen Helfern und Spendern durchführen. Wir sind vom Amtsgericht Aachen als gemeinnützig anerkannt.



Geprüft und empfohlen

Das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) bescheinigt uns mit dem DZI Spenden-Siegel geprüfte Transparenz und Effizienz, satzungsgemäße Mittelverwendung und aussagekräftige, geprüfte Rechnungslegung. Wir unterziehen uns jedes Jahr freiwillig der unabhängigen Prüfung und haben als Zeichen der Vertrauenswürdigkeit das DZI-Spenden-Siegel zuerkannt bekommen.

Wir tragen die Leitsätze unserer Dachorganisation, der BAG Selbsthilfe, zur Transparenz im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen mit (www.bvhk.de/spenden). Unsere Arbeit lassen wir jährlich von ehrenamtlichen Kassenprüfern aus den Reihen unserer Mitgliedsvereine sowie von einem vereidigten Wirtschaftsprüfer kontrollieren. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir darüber regelmäßig Rechenschaft ab. Was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser Tätigkeitsbericht 2018 (www.bvhk.de/ueber-uns). Beispiele aus 2018/Anfang 2019:



Foto: v.l.: Marino Engels, Patrick Kopischke, Dr. Werner Dötsch, Bernd Weber

- ▶ ALD Waren-Müritz: Erlös Run for Charity, € 500
- ▶ Anglerfreunde Oberthürheim, € 500
- ▶ Bayer Cares Foundation: Kletteraktion, € 2.500
- ▶ Boehmer Helmut u. Hannelore: Bestattung, € 1.040
- ▶ Bestattung Graf Anton, € 3.080
- ▶ Helden für Herzen e.V.: Auftritt beim Staffellauf Marathon 28.04.2019

- ▶ Poco Kiel, Tag der offenen Tür am 04.05.2019 zum Tag des herzkranken Kindes, € 1.000



- ▶ Erlös der Nachstich-Aktion des Mimotronic-Studios Aachen: es wurden Tattoos gestochen, gepierct und für herzkranken Kinder gespendet, € 340,50



- ▶ i-nex. Aachen: Sachspende, € 244,89
- ▶ Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kind: Sozialrechtshotline 2019 anteilig, € 5.000
- ▶ Malteser Hilfsdienst Köln für Aktionstag (s. Seite 18-19), € 1.550
- ▶ Pahlke, Oskar GmbH Schaumstoffe, € 1.500 (s. Foto Seite 14)

- ▶ Sparkasse Aachen, Ertrag PS-Sparen, € 500
- ▶ TWK Elektronik GmbH Erlös 24-Stunden-Schwimmen, Laras Team, € 440,40

Auch über Online-Portale haben wir Spenden erhalten. Beispielhaft nennen wir hier die größten Spendenaktionen:

- ▶ **Betterplace.org:** Spendenaktion „Paddy's Kämpferherzen“ von Jana Bauer aus Anlass von Patricks Tod, der viele Jahre unser Kinderbetreuungsteam bei Elterncoaching oder Reiterwochen verstärkt hat, € 1.610



Fotos: Spender | Chang Duong - Unsplash

- ▶ **Facebook:** Einige haben für uns ganz einfach Spendenaktionen angelegt, bspw. zu Geburtstagen. So sammelte mit Freunden und Bekannten etwa Tony Blumenschein an seinem Geburtstag, € 620

Sie planen ähnliche Aktionen? Sprechen Sie uns einfach an!

So können Sie helfen

1. Schenken Sie uns Ihr Fest / Ihren Lauf!

- ▶ Eine Feier zu Ihrem „runden“ Geburtstag?
- ▶ Eine Benefizaktion zu Ihrem Firmenjubiläum?
- ▶ Eine Weihnachtsaktion (statt Geschenke an Ihre Kunden) zur Unterstützung eines guten Zwecks?
- ▶ Sie nehmen, alleine oder mit einer Gruppe von Kollegen, an einem Firmenlauf teil?
- ▶ Sie organisieren an der Schule Ihres Kindes / mit Ihren Schülern einen Benefizlauf?

Wenn Sie zu diesen Anlässen herzkranken Kindern helfen möchten, informieren wir Sie gerne.

2. Ihre Zeit ist für uns wertvoll!

- ▶ Unterstützen uns dauerhaft oder auch vorübergehend bei Projekten Ihrer Wahl.
- ▶ Legen Sie unser Informationsmaterial in „Ihrer“ Klinik oder bei „Ihrem“ Arzt aus und werden Sie so Botschafter für herzkranken Kinder.
- ▶ Sie haben gebacken, gebastelt oder Glühwein angeboten und wollen den Erlös Ihres Weihnachtsmarkt-Standes spenden?
- ▶ Sie singen im Chor und möchten ein Benefizkonzert organisieren?
- ▶ Sie laufen oder radeln gerne und bitten um „Kilometergeld“ in Form von Spenden?

- ▶ Sie haben sich ein großes Ziel vorgenommen und verbinden das mit einem Spendenaufruf?

Damit können Sie nicht nur Spenden zugunsten herzkranker Kinder sammeln, sondern auch große Aufmerksamkeit erzielen. Brauchen Sie Material für Ihre Ankündigung per Briefpost, E-Mail oder für Ihre Webseite, Hilfe bei einer Meldung an die Presse?

3. Sie möchten anlässlich eines Trauerfalls in der Familie Gutes tun?

Sie möchten um Spenden statt um Blumen und Kränze bitten und damit das Anliegen Ihres Verstorbenen, Kindern zu helfen, würdigen? Wir informieren Sie gerne - auch kurzfristig - was das Bestattungsinstitut bzw. Ihre Kondolenzgäste vorher wissen sollten.

4. Sie möchten auch nach Ihrem Ableben Spuren hinterlassen ?

- ▶ Sie wollen mit Ihrem Nachlass bzw. einem Teil davon herzkranken Kinder unterstützen.
- ▶ Sie haben vor, den Bundesverband Herzkranken Kinder e.V. (BVHK) als Ihren Erben oder Vermächtnisnehmer einzusetzen.
- ▶ Sie haben keine Kinder und Ihr Nachlass würde an den Staat gehen, wenn Sie ihn nicht an eine gemeinnützige Organisation wie den BVHK stiften bzw. vererben.
- ▶ Sie wissen, dass auf Vermögen, das Sie dem BVHK vermachen, keine Erbschaftssteuer erhoben wird.
- ▶ Wir freuen uns über Ihre Unterstützung und empfehlen, mit fachkundiger Beratung ein Testament oder einen Erbvertrag zugunsten des BVHK zu erstellen.

Wir danken im Namen aller herzkranken Kinder für Ihr Engagement!



Über soziale Netzwerke und Online- Spendenplattformen können Sie auch ganz einfach und öffentlichkeitswirksam Spendenaktionen anlegen. Zum Beispiel:

www.facebook.com/fund/herzkrankenkinder/

www.betterplace.org/c/spenden-sammeln/als-privatperson

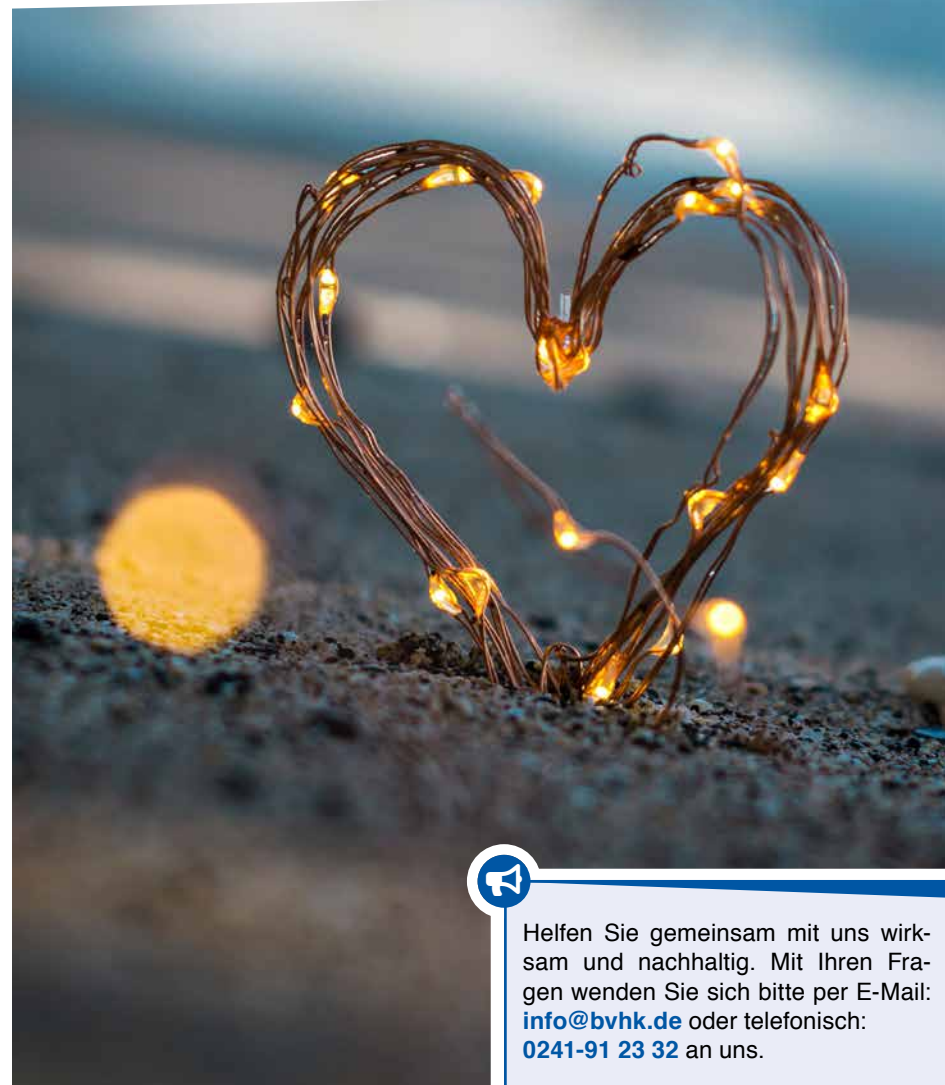


Foto: Steve Halama - Unsplash



Helfen Sie gemeinsam mit uns wirksam und nachhaltig. Mit Ihren Fragen wenden Sie sich bitte per E-Mail: info@bvhk.de oder telefonisch: **0241-91 23 32** an uns.

Aktionstag „Herz zum Anfassen“

Zum Tag des herzkranken Kindes trainierten wir am 04.05.2019 in Köln mit dem Malteser Hilfsdienst Erste-Hilfe-Maßnahmen sowohl mit den Erwachsenen als auch mit den Kindern.



Wir untersuchten mit der Firma Corlife und der Herzchirurgin Dr. Arenz an Schweineherzen, welcher Herzklappenersatz vielleicht neben künstlichen Klappen bald möglich ist. Die Firma Medtronic bot Katheter und andere „Devices“ zum Anfassen. Die Nachsorgekliniken Tannheim und Bad Oexen erklärten die Familienorientierte Reha (FOR). Prof. Emmel und Schwester Irmgard gaben geduldig Auskunft und demonstrierten live: „Was ich schon immer den Kinderkardiologen fragen wollte“. Bei den Experimenten unseres Schirmherrn Christoph (aus der „Sendung mit der Maus“) war der Raum rappellvoll und das Publikum sehr konzentriert und höchst interessiert. PD Dr. Pickardt und Dr. Helm vom Kompetenznetz AHF extrahierten

mit den Kindern die DNA aus Kiwi-Früchten und zeigten den Zusammenhang zum menschlichen Organismus auf. Den ganzen Tag über probten beim Kinderzirkus



große und kleine Künstler Tricks und Kunststücke oder übten ihr Können an der Torwand. Als Abschluss verzauberte das Puppentheater Papperlapupp die Zuschauer. Danach starteten wir zur Demo gegen den Pflegenotstand (s. Seite 28-29)



Voraussichtlicher nächster Termin:
09.05.2020



Fotos: BVHK

Sommercamp "Wild at heart"

Bei unserem Camp vom 19.-23.06.2019 für Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern ab 16 Jahren, gab es nur Gewinner!



Wir frischten dort alte Kontakte auf und knüpften neue Freundschaften. Bei unseren Workshops richteten wir den Fokus nicht auf die Einschränkungen, sondern auf (bislang unerkannte) Talente und Begabungen. Beim Umgang mit den Pferden stärkten wir unser Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen. Beim Klettern im Kanditurm mit Begleitung von Dr. Sabrina Quaisser und Michael Meinhardt von Bayer testeten wir unsere körperliche und mentale Leistungsfähigkeit. Jana, Franziska und Carlos (Namen geändert) waren begeistert:

- ▶ Jana trägt einen Herzschrittmacher und Defibrillator und ist körperlich sehr eingeschränkt. Dank der persönlichen Begleitung unserer Ärztin Dr. Quaisser überwand sie ihre Angst und stieg in die Kletterwand. Sie war „total geflasht“: „Besonders stolz bin ich, dass ich klettern konnte, denn das habe ich mir nie!!! zugetraut. Ich dachte, ich würde mich so langweilen wie im Sportunterricht. Aber es war eindeutig der Höhepunkt des Camps. Das Reiten zuvor hat mir

gut gefallen, denn das hat mir (und den anderen) meine ganze Angst genommen.“

- ▶ Franziska: „Das Klettern mit Tragegurt am Sicherungsseil hat mir einen Riesenspaß gemacht. Über das (gedachte) Unmögliche hinauszuwachsen in einer super Atmosphäre und Gesellschaft war echt cool. Auf jeden Fall zu empfehlen, auch wegen des super coolen T-Shirts, das mich an die tolle Zeit erinnern wird.“
- ▶ Carlos: „Das Camp hilft dir, deine schlechten Erinnerungen ein wenig zu verbessern und in die Zukunft zu schauen. Damit du das nicht alles mit dir rumschleppen musst.“

Wir danken den ehrenamtlichen Betreuern, unseren wunderbaren Camp-Herzkids sowie der TK für die finanzielle Unterstützung!

Voraussichtlicher nächster Termin:
11.-14.06.2020

Foto: BVHK

Reiterwoche – Gemeinsamkeit, Abenteuer und Austausch

Die bewährte Reiterwoche vom 27.07.-03.08.2019 bescherte unseren herzkranken Kindern zwischen 10-15 Jahren dank des tollen, ehrenamtlichen Betreuerenteams unter Leitung von Petra Tubach wieder eine unbeschwerte, heilsame Woche.



Fotos: BVHK - Melography by Nadine



Wir danken der Ärztin Pamela Becker, dem Betreuerenteam, unseren einzigartigen Reiter-Herzkids sowie der Barmer für die finanzielle Unterstützung!

Voraussichtlicher nächster Termin:
25.07.-01.08.2020



Segelwoche – Sommer, Wind und coole Stimmung: Segeln rockt!

Bei unserer Jollenwoche vom 26.07.-02.08.2019 wurden unsere Herzkids zwischen 10-15 Jahren von Dr. Julia Langenbach, Dr. Philipp Schneider und Dr. Sina Freytag kinder-kardiologisch betreut und von unserem erfahrenen Team liebevoll begleitet.



Zeitgleich schipperten unsere beiden **Yacht-Gruppen** ab und bis Flensburg rund um die dänische Ostsee-Insel Fünen. Bei den Landgängen sorgen coole Aktivitäten für ein gutes „Wir-Gefühl“ und „Wohlgefühl“ bei den Seglern ab 16 Jahren, die die Altersgrenze der Jollenwoche über-

schritten hatten. Auch hier organisierten EMAH (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) den Törn, der vom Notfallsanitäter Robin Kretzer begleitet wurde. Einige Betreuer bei den Yachten und Jollen sind ehemalige Teilnehmer und haben selbst einen Herzfehler.



Wir danken den Ärzten/Sanitätern und ehrenamtlichen Betreuern, den tollen Segel-Herzkids sowie der Barmer für die finanzielle Unterstützung!

Voraussichtlicher nächster Termin:
Jollen: 02.-09.08.2020
Yachten: 24.-31.07.2020

Fotos: BVHK

Elterncoaching – wir bekamen Antworten auf alle unsere schon lang bestehenden Fragen

Unsere Coaching-Wochenenden bieten den Eltern hilfreiche Tipps für den Alltag mit einem herzkranken Kind - auch zum Umgang mit Geschwistern, der Partnerschaft und den eigenen Bedürfnissen. Garantiert mit Langzeitwirkung!

2019 fanden vom 05.-07.04.2019 in Schönau/Südpfalz und vom 17.-19.05.2019 in Hübigen/Nähe Montabaur unsere zwei Grundkurse vom 22.-24.03.2019 in Wernigerode/Harz und vom 06.-08.09.2019 in Schillinghörn an der Nordsee zwei Aufbauseminare statt.

Hier eine Rückmeldung vom Elterncoaching Hübigen (Auszug, Namen geändert):

► Natalie P.: „...ich möchte euch mit meinem ganzen Herzen etwas empfehlen, wovon ihr alle profitieren würdet. Ihr, euer Partner, eure Kinder, einfach ihr alle als Familie: der BVHK – Elterncoaching - Grundkurs. Es lohnt so sehr. Wirklich! Mein Mann und ich haben Antworten auf all unsere schon lang bestehenden Fragen bekommen. Der Selbstheilungsprozess kommt in Fluss und wir sind so sehr bestärkt aus dem Elterncoaching in Hübigen nach Hause gefahren. Das war die beste Entscheidung seit Niklas TAVI Katheter. Die Kinder waren rundum gut betreut von einem lieben, super netten Team. Man hatte die Ruhe weg und vor allem Zeit, seine Ängste und Sorgen zu bearbeiten. Wir haben uns in allen Fragen und Schilderungen der anderen Familien wiedergefunden. Auch für die sonst oft stilleren Männer war der Austausch in der reinen Männergruppe super. Im Alltag denken ja vielleicht viele oder die meisten betroffenen Familien (insbesondere Eltern), dass das was sie erleben, nur bei ihnen so ist. All die Ängste, Sorgen, Fragen, die Wut, die Ohnmacht, ja all diese Dinge die uns begleiten. Es ist wie ein Spiegel, ich habe mich in jeder Sorge

/ Frage der anderen Teilnehmer wiedergefunden. Es war lustig, schaurig, traurig und ergreifend zugleich. All die Dinge, die uns Petra Tubach dargestellt und erklärt hat, leuchten ein „sind authentisch und wahr. Die Wutstreppe ist ein gutes veranschaulichtes Beispiel, um über sich herauszufinden, warum man selbst in gewissen Situationen so handelt, wie man es nicht will. Und wie man in den Situationen aussteigen kann, den Notausgang nehmen kann. Das Beziehungshaus war hoch interessant und hat einfach alles erklärt. Wir haben so tolle Tools an die Hand bekommen. Und Mukta hat solche Zauberhände; die Massage war einzigartig. Ich kann das Elterncoaching wärmstens jeden empfehlen, ohne Wenn und Aber. Tut etwas für euch - und eure Liebsten werden davon ebenfalls profitieren. Wir sind gespannt auf die Vertiefung beim Aufbauseminar in Schillinghörn. Bis dahin wünschen wir allen eine tolle Zeit und leben den Leitsatz, „es ist, was es ist“



Wir danken Petra Tubach und Mukta Fischer, den ehrenamtlichen Kinderbetreuern sowie der BKK für die finanzielle Unterstützung!

Foto: BVHK

Väterseminar vom 08.-10.11.2019 Mönnesee

Das Leben mit einem herzkranken Kind stellt hohe Anforderungen an die ganze Familie und bringt diese oft an ihre Belastungsgrenzen.



Manchmal ist es gerade für Väter schwierig, mit ihren Ängsten umzugehen. Sie fühlen sich zuweilen hin- und hergerissen zwischen den Ansprüchen, gleichzeitig Frau und Kinder unterstützen zu müssen und im Beruf „ihren Mann zu stehen“ und/oder sie haben Probleme, ihre Bedürfnisse zu erspüren und zu äußern und wissen gelegentlich nicht so recht, wie sie sich vor Überforderung schützen und wo sie Kraft und Energie tanken können.

Bei unserer Auszeit entfliehen wir dem Alltag und erfahren, wie andere Väter mit einem herzkranken Kind in der Familie umgehen. Wir betrachten Verantwortung im Alltag für Beruf und Familie einmal mit einem ganz anderen Blick und können gleichzeitig tragfähige Freundschaften fürs Leben knüpfen.



Wir danken den Kursleitern Frank Stark (Nachsorgeklinik Tannheim) und Michael Malina sowie der TK für die finanzielle Unterstützung.

Foto: Carlo107 - iStock

Herzkranke Kinder beim Autorensport

Große Freude am Hockenheimring: die herzkranken Kinder wurden bei den Porsche Club Days am 06.07.2019 durch die Race Control, die elektronische Zeitnahme und in die Kabine des Streckensprechers geführt, wo „normale“ Zuschauer sonst keinen Zutritt haben.

Sie saßen Probe beim HCB Rutronik Racing Team, in einem echten Audi R8 LMS Rennwagen und beim Porsche QA Racing. An einem Porsche Modell konnten sie selbst die Räder wechseln. Die echten, abgefahrenen Rennreifen wollten einige Kinder bei Dunlop unbedingt mitnehmen. Sie standen abwechselnd einzeln auf dem Siegerpodest und verfolgten anschließend gespannt das Rennen von der Tribüne aus.



Wir danken allen, besonders dem Rennteam HCB RUTRONIK Racing, Herrn Rudi Philipp vom AvD - Club Coblenz Nürburgring e.V. und vor allem Marino Engels für die jahrelange Unterstützung.



Fotos: BVHK

Mut-mach-Paket mit „Erwin“ zur Vorbereitung auf die Herz-OP



Unsere Pakete bestehen aus:

- ▶ **Erwin**, der hochwertigen Plüschpuppe von Sigikid mit dem Herz zum Anfassen. Seine Organe aus Plüsch können herausgenommen und kinderleicht wieder einsortiert werden. Operationen und Behandlungen können so spielerisch nachvollzogen werden.
- ▶ **Annas Herz-OP**, unserem interaktiven Kinderbuch / Tagebuch des BVHK für kleinere Kinder. Kobold Mutz begleitet die kleine Anna vor, während und nach der Herzoperation und wir erklären kindgerecht, was während des Krankenhausaufenthalts passiert.
- ▶ **Gut informiert zur Herz-OP**, einer Broschüre für ältere Kinder bzw. Eltern herzkranker Kinder.

Hier einige Rückmeldungen (Namen geändert):

- ▶ *„Meine Tochter liebt Erwin sehr und hat nicht mehr so viel Angst. Arztbesuche und Klinikaufenthalte haben ihren Schrecken verloren. Auch Erwin wird oft gespritzt, untersucht und sein Blutdruck wird regelmäßig kontrolliert.“*
- ▶ *„Eddy wurde 2007 als Fontankind geboren und hatte bereits mehrere Herz-OPs*



Fotos: privat, BVHK-Archiv



Fotos: privat, BVHK-Archiv

Wir danken der DAK für die finanzielle Unterstützung!

und einige Herzkatheter. Ich konnte ihm mit Hilfe von Erwin erklären, was jetzt bei ihm gemacht werden muss. Für beide ging es im Partnerlook mit OP-Hemd los. Erwin ist sogar bis ins Katheterlabor mit und hat dann im Bett auf ihn gewartet.“

- ▶ *Mein Sohn Henri bedankt sich nochmal für 'Erwin' der jetzt Henri heisst:-) Das ist ein ganz tolles Geschenk für herzkranker Kinder.“*
- ▶ *„Unser Marvin hat sich riesig gefreut. Er kam mit einem sehr schweren Herzfehler auf die Welt (kritische Aortenstenose), der am offenen Herzen operiert werden musste. Heute geht es Marvin ganz gut, wir hoffen, dass es erstmal weiterhin so bleibt. Erwin ist sein treuer Begleiter und Freund.“*

- ▶ *„Lorenz ist seelig und wir sind dankbar, so einen tollen neuen Freund zu haben.“*
- ▶ *„Lars fand das Paket sehr spannend. Zuerst fiel ihm die große, weiche Hülle mit dem Reißverschluss auf. Als Erwin das Licht des Wohnzimmers erblickte, strahlten Lars' Augen und er sagte „Hallo Baby“. Er streichelte über Erwins Gesicht und zählte die Teile seines Gesichts auf, während wir uns mit den Büchern und Broschüren beschäftigt haben.“*
- ▶ *„Unser Erwin wird seit seinem Eintreffen auch heiß und innig geliebt und jedem Besucher vorgeführt!“*



Zusätzliche Infos und Links zu unseren Angeboten finden Sie auf:
www.bvhk.de/herzfenster

PFLEGENOTSTAND STOPPEN!

Der Pflegenotstand betrifft nicht nur ältere Menschen. Auf vielen kinderherzchirurgischen Intensivstationen können derzeit nur etwa 70 % der Betten genutzt werden.



Lebensnotwendige Operationen müssen, z.T. mehrfach verschoben werden - mit dramatischen Folgen für die ganze Familie. Betroffen ist auch die Kinderintensivstation Hannover. Der mutige Intensivmediziner Dr. M. Sasse sagte: „In Hannover wurden 2018 schon rund 200 Fälle abgewiesen. Infolgedessen sind bereits mehrere Kinder gestorben.“ Am 04.05.2019 nach unserem Aktionstag (s. Seite 18-19) setzten wir mit unserer Demonstration über die Kölner Rheinbrücke ein Zeichen. Mit unserer Onlinepetition "Kinder in Gefahr – Pflegenotstand stoppen" übertrafen wir unser ursprüngliches Ziel von 10.000 Unterschriften mit etwa 17.500 Unterstützern bei weitem. Am 25.09.2019 übergaben wir sie an den Vorsitzenden des Petitionsausschusses im Deutschen Bundestag



Marian Wendt. Eltern herzkranker Kinder, die dringend auf eine lebensrettende Operation am offenen Herzen angewiesen sind, schreiben uns verzweifelt:

► „... Aktuelle Operationsplanung zum Einkammerkreislauf: wegen ihrer eingeschränkten Lungenfunktion sind die Voraussetzungen eh schon nicht die besten. Im Herbst / Winter leidet sie gehäuft an Lungenentzündungen. Deshalb soll die vorerst letzte große Herz-Operation auf jeden Fall bald stattfinden. Sie kann nicht bis zum nächsten Jahr warten, weil es ihr einfach schon zu schlecht geht! Unser lange geplanter OP-Termin wurde spontan wenige Tage vorher abgesagt – trotz mittlerweile wochenlanger Antibiotikum-Gabe zur OP-Vorbereitung. Einen Alternativ-Ter-

Foto: BVHK - Demonstration 04.05.2019

Foto: BVHK - Übergabe der Unterschriften - 25.09.2019



min gibt es noch nicht. Wir stehen nach langer Diskussion auf einer Warteliste. Das bedeutet, wir müssen flexibel und spontan genug sein, um nach dem Anruf einen Tag später im (weit entfernten) Herzzentrum anzukommen.“

- "Wir wurden acht Mal verschoben! Irgendwann kann man als Elternteil nicht mehr. Und meine Mutter saß hier einen Monat umsonst mit Verdienstaussfall."
- "Drei Mal wurde unser Termin zur Herz-OP unseres Kleinen abgesagt! Drei Mal haben wir ihn darauf vorbereitet, um ihm dann sagen zu müssen, dass es noch dauert. Drei Mal hatten wir die Koffer gepackt und dann kam die Mitteilung, dass wir doch nicht kommen können! Immer wieder alles mit den Arbeitgebern abklären und alles drum herum, als habe man nicht genug Sorgen!"



Zusätzliche Infos und weitere Berichte finden Sie unter:

www.bvkh.de/herzfenster



BVHK-Sozialrechts-Beratungshotline

- ▶ Benötigen Sie Unterstützung bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen?
- ▶ Sie sind nicht einverstanden mit der Pflegestufe Ihres Kindes oder dem Grad der Behinderung (GdB) bzw. den Merkbuchstaben?
- ▶ Wurde Ihr Antrag auf Familienorientierte Reha (FOR) abgelehnt?
- ▶ Brauchen Sie Unterstützung nach der Entlassung aus der Akutklinik, bei Fragen zu Kindergarten, Schule oder Berufsfindung

Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline gibt Ihnen Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung bei einem Widerspruch und individuelle Hilfen. Weitergehende Informationen finden Sie in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ auf www.bvhk.de/herzfenster.

☎ 0241-559 469 79
✉ sozialrecht@bvhk.de



Anwaltliche Rechtsberatung

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet unseren Familien, die nicht auf ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können, eine einmalige juristische Beratung zu Leistungen der medizinischen Reha, zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, zu Rentenleistungen / Erwerbsminderung oder zur Pflege- und Krankenversicherung. Fordern Sie bei uns einen Berechtigungsschein an. Die Kosten tragen wir.

Beratung zum Thema „Vorsorgevollmacht“

Spätestens mit dem 18. Geburtstag Ihres herzkranken Kindes sollten Sie gemeinsam überlegen, wer seine Rechtsgeschäfte übernehmen soll, wenn es selbst nicht mehr in der Lage ist, über seine Angelegenheiten zu entscheiden. Mit einer Vorsorgevollmacht kann es einer Person seines Ver-



Fotos: Andreas Basler | Heiko Küverling - iStock.com

trauens das Recht einräumen, in seinem Namen stellvertretend und in seinem Sinne zu handeln. Dieser Beauftragte kann dann mit der Handlungsvollmacht Angelegenheiten mit der Krankenversicherung bei ärztlichen Eingriffen, Unterbringung, Wohnungsauflösung, Bankgeschäfte u.v.m. regeln.

Wir sind Kooperationsmitglied der DIGEV (Deutsche Interessengemeinschaft für Erbrecht und Vorsorge e.V.) und vermitteln Ihnen gerne ein kostenfreies unabhängiges Erstgespräch bei einem / einer auf Erbrecht spezialisierte/n Jurist/in in Ihrer Nähe. Fordern Sie bei uns einen Berechtigungsschein an.



Mehr Infos online:
www.bvhk.de/herzfenster
www.bvhk.de/digitales-erbe/

Schulbegleitung – auch am Nachmittag

Behinderte Kinder können auch Anspruch auf einen Integrationshelfer (I-Helfer) für freiwillige schulische Nachmittagsangebote geltend machen. Entscheidend ist ein konkreter, sonderpädagogischer Förderbedarf und die Ziele der OGS-Betreuung. Wenn diese sich vor allem auf Unterstüt-



Fotos: M. Willner | viatfilms - iStock.com

zung, Erleichterung oder Ergänzung der Schulbildung richten, muss es sich nicht zwingend um schulische Pflichtveranstaltungen handeln. Im Bundesteilhabegesetz (BTHG) wird am 01.01.2020 geregelt, wann eine kostenfreie „Hilfe zu einer Schulbildung“ als Inklusionsbegleitung zählt - wenn sie z.B. an den stundenplanmäßigen Unterricht anknüpft und i.d.R. in den Räumen der Schule stattfindet. BSG vom 06.12.2018 Az B8SO 4/17 R und B8SO 7/17 R

Der Schutz Ihrer Daten ist uns wichtig!

Michael Willner, Datenschutzbeauftragter:



„Ihre persönlichen Daten, die uns z.B. bei der Anforderung von Broschüren oder der Anmeldung zu unseren Veranstaltungen weitergegeben werden, verwenden wir nur zur Durchführung unserer satzungsgemäßen Aufgaben - es sei denn, wir sind rechtlich zur Herausgabe verpflichtet. Als ehrenamtlicher Datenschutzbeauftragter wirke ich beim BVHK auf die Einhaltung des Datenschutzes (Datenschutz-Grundverordnung DS-GVO) hin. Meine wesentlichen Aufgaben sind die Kontrolle und Überwachung der ordnungsgemäßen Anwendung der DS-GVO im BVHK. Auch berate ich den Vorstand und die Mitarbeiter der Geschäftsstelle des BVHK zu diesem Thema.“

Bronchitis Plastica: Krankenkasse muss Behandlungskosten im Ausland zahlen

Ein schwer herzkranker Jugendlicher wurde in den USA medizinisch behandelt. Laut Sozialgericht Bremen muss die Krankenkasse die Kosten in Höhe von €300.000



erstaten. Erfolgversprechende Behandlungsmöglichkeiten für die Folge seines schweren Herzfehlers, einer Bronchitis fibroplastica, habe es in Deutschland nicht mehr gegeben. Dabei bilden sich Eiweißklumpen, die qualvoll abgehustet werden müssen, was mit lebensbedrohlichen Erstickungsanfällen einhergeht. Die Hälfte der Erkrankten stirbt innerhalb von fünf Jahren – oder die jungen Patienten brauchen eine Herz-Lungentransplantation. Die Aussichten sind allerdings aufgrund des Organ-spendermangels sehr limitiert, die Wartezeiten meist quälend lang.

Dr. Dori aus Philadelphia stellte 2016 eine neue Behandlungsmethode vor. Dr. Dori und sein Team verschlossen bei 18 Patienten bestimmte Lymphgänge und verhinderten so die Bildung der Eiweißklumpen. Diese wurde lange Zeit als nicht zielführend in Deutschland kaum zur Kenntnis genommen.

Die Eltern des schwer herzkranken Jugendlichen beantragten die Kostenübernahme. Mehrere deutsche Kliniken und Ärzte sowie der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) befürworteten dies, weil alle anderen Möglichkeiten ausgeschöpft und die Methode daher die einzige Chance sei. Laut Krankenkasse sei die Behandlung jedoch nicht anerkannt und das Childrens Hospital in Philadelphia bleibe die Begründung für die hohen Kosten schuldig. Der Junge hatte mit seiner Klage 2017 im Eilverfahren Erfolg und ließ sich in den USA behandeln. Nach eigenen Angaben hat er seitdem keine Erstickungsanfälle mehr. Nun entschied das Sozialgericht auch im Hauptverfahren, dass die Krankenkasse die zunächst nur vorgestreckten Kosten endgültig tragen muss (Az S 8 KR 263/17 vom 23.10.2018).

Diesen Patienten eröffnet die Behandlung berechtigte Hoffnung auf ein symptom-freies Leben.

Die Krankenkasse erkennt das Urteil nicht an und legte Rechtsmittel beim Landessozialgericht Niedersachsen-Bremen ein.

Das Kinderherzzentrum Linz, Österreich beginnt in Kooperation mit dem Team von Dr. Dori mit der Diagnostik und kleiner Verschlüsse. Zu komplexen Verschlüssen kommt Dr. Dori nach Linz.



Mehr Infos online:

www.bvhk.de/herzfenster

Foto: Zerbor - AdobeStock

Irina: Organspende aus Sicht eines potentiellen Empfängers



Organspende war lange Zeit kein Thema für mich. Bis ich begriffen habe, dass ich wohl in Folge meines Hypoplastischen Rechtsherzsyndroms irgendwann einmal selbst ein Spenderherz benötigen könnte.

Ich sah mich mit Fragen und Zweifeln konfrontiert, die ich selbst jetzt noch in mir trage und die ich eigentlich nie erfahren wollte:

- ▶ Woher weiß ich, dass es mir mit einem neuen Organ besser geht?
- ▶ Wie lange werde ich darauf warten müssen?
- ▶ Will ich es überhaupt?
- ▶ Was, wenn es abgestoßen wird?
- ▶ Was, wenn es mir eine Zeit lang damit ziemlich gut geht und es dann irgendwann soweit wäre, dass es von meinem Körper als „fremd“ angesehen würde?
- ▶ Was würde sich für mich ändern?
- ▶ Was bliebe von meinem bisherigen Leben? Und so vieles mehr.

Foto: Dan Race - AdobeStock

Dazu kommen dann noch die Fragen, die mir niemand beantworten kann oder eben keiner beantworten will:

- ▶ Was würde passieren, wenn ich sterben sollte?
- ▶ Was wird dann aus meiner Familie, aus meinem Freund und meinen Freunden?

Sofern der Spender dabei nicht sein Leben lassen musste, wäre es eher zu verkraften. Doch wenn man weiß, dass derjenige, der das Herz bzw. die Lunge gespendet hat, sein Leben dafür gelassen hat, auch wenn er sicherlich nicht wegen des Empfängers gestorben ist, ist das trotzdem ziemlich traurig und beklemmend. Ich würde demnach vom Tod eines anderen Menschen profitieren. Ich könnte, weil ein Mensch

gestorben ist, mein Leben weiterleben. Und dieser Mensch hatte Menschen, die ihn geliebt haben. Was wird aus diesen Menschen? Werden sie sich darüber freuen, dass ein Teil der verstorbenen Person in mir weiterlebt?

Doch diese und viele weitere Fragen würde man mir nie beantworten können.

Informationsgespräch zur Herz-Lungentransplantation

All diese Dinge sind für mich viel näher gerückt, als ich es zulassen wollte. Vielleicht wäre ich dankbar gewesen, doch verschaffte mir der Gedanke an eine Transplantation Übelkeit und Angst. Als ich dann ein Gespräch zur Herz-Lungentransplantation hatte, bekam ich ein Info-Blatt über Risiken und Nachsorge. Darin las ich, dass die Überlebensrate folgendermaßen aussieht: im ersten Jahr liegt sie bei einer Herz-Lungentransplantation bei 61%; nach 5 Jahren bei 41% und nach 10 Jahren noch bei 26%. Da nicht nur das Herz, sondern auch die Lunge hätte transplantiert werden müssen und ich außer-

dem noch eine Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung) habe, hielten die Chirurgen eine Transplantation für zu riskant. Wäre die Wirbelsäule nicht so sehr verkrümmt, hätte es möglicherweise funktioniert. Aber es ist, wie es ist und deshalb versuche ich auch, das zu akzeptieren und damit umzugehen. Ich habe noch so viel im Leben vor und auch wenn ich noch nicht viel hinbekommen habe in meinen 27 Jahren, so weiß ich doch, dass mir ein Leben im Krankenhaus nie und nimmer das bieten kann, was es mir außerhalb dieser Mauern bietet. Ich hätte diese Zeit des Zweifelns, meiner inneren Unruhe und Angst nie ohne meine Familie und meinem Freund überwunden.

Transplantation aufgrund meines Herzfehlers nicht möglich

Man braucht Menschen in seinem Umfeld, die einem Halt, Hoffnung und Mut zusprechen.

Vielleicht bin ich nicht so erfahren wie die starken Menschen, die schon so viele Operationen und Rückschläge hinter sich haben. Und doch weiß ich, dass ich kämpfen muss und es hat sich schon immer zu kämpfen gelohnt, also werde ich nicht damit aufhören. Ich werde mit meinem Herzfehler auskommen müssen, denn eine Transplantation ist aufgrund meines Herzfehlers nicht möglich. Deshalb rate ich euch: Wir haben nur dieses eine Leben, also kämpft für eure Wünsche, Ziele!

Irina Jarosch
(Name geändert)

Foto: Jenny Sturm - AdobeStock

Marek & Niels: Herzfehler und Downsyndrom Zwei wie Pech und Schwefel

„Zwillinge mit Diskordanz für das Down-Syndrom“ – so nennt man Zwillinge, von denen ein Kind das Down-Syndrom hat und das andere nicht. Dass diese Kombi überhaupt möglich ist und gar nicht mal selten vorkommt, wussten wir vor der Geburt unserer Jungs nicht. Inzwischen haben wir seit fast sechs Jahren so einen ungewöhnlichen Doppelpack im Haus. Ein Rückblick.



Niemand würde unsere Jungs für Zwillinge halten: Da ist Marek, blond, blauäugig, ein kleiner Wirbelwind, der Musik liebt und gerne Tiere imitiert, am liebsten natürlich den brüllenden Löwen! Und dann sein Bruder Niels, einen Kopf größer, mit dunklen Augen und Locken, der zwar auch gerne Radau macht, aber genauso gerne für sich mit Lego spielt, manchmal stundenlang. Wenn jemand Unbekanntes erfährt, dass die zwei Zwillinge sind, kommt sofort die erstaunte Frage: „Aber zweieiig, oder?“ Obwohl die beiden so wenig gemeinsam haben, merkt man aber doch immer wieder, dass sie mehr sind als Geschwister, die zufällig am selben Tag Geburtstag haben. Weil sie es nie lange ohne einan-

der aushalten und sich doch immer wieder suchen. Weil sie einander verteidigen und sich gegenseitig helfen. Weil sie sich immer wieder spontan in den Arm nehmen. Und weil sie, wenn sie schlafen, immer näher aneinanderrücken, bis sie zu einem einzigen Knäuel aus Armen und Beinen verwachsen sind. Das sind die Momente, wo alle Nervenzusammenbrüche des Tages vergessen sind und ich sofort unterschreiben würde: Glück im Doppelpack!

Zwillinge? Ach du liebe Zeit!

Vor ihrer Geburt habe ich das ganz anders gesehen. Insgeheim, ich gestehe es, habe



ich Zwillingmütter schon immer ein bisschen bedauert: Doppelt so oft stillen/Windeln wechseln/umziehen – gerade die ersten Monate mussten die reinste Tortur mit unglaublich wenig Schlaf bedeuten! Dass ich mal Zwillinge kriegen könnte, stand überhaupt nicht auf meiner Agenda. Drum fiel ich auch rückwärts aus dem Untersuchungsstuhl, als meine Frauenärztin mir beim allerersten Ultraschall als Neu-Schwangere so nebenbei mitteilte: „Und da ist dann wohl noch eines!“



Marek hat das Down-Syndrom und einen Herzfehler

Auf dem Boden liegend zog mein künftiges Leben düster an mir vorbei: Ich sah Wäscheberge, Geschirrstapel, mich fix und fertig mit fettigen Haaren und ausgebeulter Jogginghose bei dem verzweifelten Versuch, gleich zwei schreiende Babys zu beruhigen und nebenbei noch irgendwie meiner zweijährigen Tochter Nora gerecht zu werden. Ich fertigte Listen an, was wir uns würden neu anschaffen müssen: eine größere Wohnung, ein größeres Auto, einen Babysitter mit Nerven aus Stahl und einen Dauervertrag mit

einem Essenslieferanten. Gut, dass wir damals noch nicht wussten, dass alles viel schlimmer kommen würde, so hatte ich wenigstens eine unbeschwertere Schwangerschaft und wir freuten uns schließlich auch riesig. Beim Feinultraschall in der 20. Woche sahen wir: Es würden zwei Jungs werden. Und organisch schien alles in Ordnung zu sein. Um es abzukürzen: In der 32. Woche wurden die Jungs wegen Verdacht auf Plazentainsuffizienz geholt. Auf der Frühchenstation stellte sich heraus, dass Marek das Down-Syndrom und einen Herzfehler hat. Eben noch waren wir glückliche werdende Eltern gewesen, jetzt bangten wir um Mareks Leben, weil er nach kurzer Zeit auch noch Probleme mit der Lunge bekam.

Die Diagnose Down-Syndrom geriet da in den Hintergrund. Vielleicht hätte uns das Down-Syndrom von Marek aber auch mehr aus der Bahn geworfen, wenn er unser erstes und einziges Kind gewesen wäre. Marek war aber Teil eines Zwillingsspärchens und für seinen Bruder acht Monate lang sein Kompagnon in der Fruchtblase nebenan gewesen; das Extra-Chromosom hatte dabei sicherlich keine Rolle gespielt. Also spielte es auch für uns keine Rolle. Marek hatte Verstärkung an seiner Seite, das machte uns von Beginn an zuversichtlich.

Nerven bewahren!

Zwei Monate später wurde Marek operiert; erst nach vier Monaten kam er nach Hause. Ob die beiden Jungs einander vermisst haben in dieser Zeit? Tatsache ist, dass Niels in den ersten Wochen jeden Abend zu Hause ausdauernd schrie – vielleicht hat er seinen Unmut über die ganze Situation herausgeplärrt. Mein Mann, eher ein Pragmatiker, tippte auf Blähungen. So oder so, Marek kam heim und mit ihm eine

Magensonde, ein Monitor und ein Sauerstofftank aus der Klinik, denn trotz der erfolgreichen Herz-OP benötigte er noch immer zusätzlichen Sauerstoff. Während Niels sich drehen lernte, bald saß, durch die Gegend robbte, erste Zähnen bekam und schließlich durchs Wohnzimmer stakste, ging es bei Marek nur darum, nicht schon wieder wegen einer Lungenentzündung im Krankenhaus zu landen und endlich die Sauerstoffbrille und die Magensonde loszuwerden. Ob er Zähne bekam oder krabbeln lernen würde, war uns zu dem Zeitpunkt völlig wurscht. Hinzu kam, dass Niels eine ungemeine Faszination für Mareks Schläuche entwickelte. Ich brauchte mich nur einmal kurz wegzudrehen und schon hatte Niels wieder Mareks Sonde aus der Nase gezogen und ich die undankbare Aufgabe, den ungeliebten Schlauch wieder reinzufriemeln. Marek rächte sich, indem er dem schlafenden Niels den Schnuller aus dem Mund riss. Es folgte Geschrei! Ich weiß ja nicht, womit andere Zwillinge so spielen, aber meine waren mit dieser Prozedur über Monate beschäftigt. Übrigens: Ohne die beiden Omas und den Opa wären wir in diesen Monaten und bis heute verloren gewesen! Sie haben uns geholfen, wo es nur ging,



und sich um Nora gekümmert, als wir voll mit den Jungs beschäftigt waren. Ich wünsche allen Zwillingsseltern Großeltern in der Nähe!



Anarcho-Marek und sein williger Gehilfe

Mit der Zeit wurde Marek fitter, die Sonde wurde er los und Extra-Sauerstoff benötigte er nur noch im Winter während seiner zahlreichen Lungenentzündungen. Mit knapp einem Jahr lernte er Robben und Sitzen, thronte fortan als unser Familienoberhaupt am Kopf unserer Tafel und ließ langsam durchblicken, aus welchem Holz er geschnitzt ist. Denn schon damals liebte er es, Dinge vom Tisch auf den Boden zu fegen, Teller, Schüsselchen, Becher. Natürlich haben wir stets bedrohlich „Nein!“ gerufen oder „Nicht werfen!“, ich weiß nicht, wie viele Millionen Male. Doch bis heute gehört es zu Mareks Lieblingsbeschäftigungen, Sachen in der Gegend herumzuschmeißen und sich an unseren stocksauren Gesichtern zu ergötzen. Dieses anarchische Verhalten imponiert nicht nur Niels ungemein. Dass Marek trotz ständiger Ermahnungen und diverser Konsequenzen stets macht, was er will, und immerzu seine Grenzen austestet – das bewundert er sehr und tut es ihm zu unserem Leidwesen oft gleich. Dabei war Niels anfangs noch der eher stillere, intro-

vertierte Zwilling, der in neuer Umgebung sehr schüchtern war und sich nichts traute. Inzwischen aber hat er sich eine große Scheibe von der Unerschrockenheit seines Bruders abgeschnitten. Wenn die beiden morgens im Kindergarten ankommen, schnappt sich Marek meist sofort den kleinen Einkaufswagen aus der Spielecke und rennt damit schreiend wie auf einem Feldzug durch die Einrichtung, gefolgt von seinem mit brüllenden Bruder, einer stetig größer werdenden Traube Kinder aus allen Gruppen und seiner wieder mal zu langsamen Mutter.



Der Kindergarten

Überhaupt, der Kindergarten. Als die Aufnahme in unseren inklusiven Kindergarten anstand, schlug uns die Leiterin vor, die Jungs in getrennte Gruppen zu schicken, um ihre Autonomie zu stärken. Doch die anstehende Trennung bereitete uns Bauchschmerzen. Würde ihnen die Eingewöhnung in der Gruppe zusammen nicht leichter fallen? War es nicht gut, dass die beiden einander hatten? Und schließlich: Sollten wir fortan zu drei verschiedenen

Elternabenden müssen? Ich kontaktierte die Mailingsliste der diskordanten Zwillinge und fragte um Rat. Die meisten Eltern sprachen sich dafür aus, im Kindergarten zusammenzubleiben, denn noch früh genug würden die beiden getrennte Wege gehen. Schließlich stimmte die Leiterin zu – meine Jungs würden gemeinsam in die Waldgruppe gehen! Tatsächlich klappte der Wechsel wunderbar, gemeinsam waren die Jungs stark.

Autonom sind die beiden trotzdem; beide haben inzwischen eigene Freunde und spielen auch getrennt. Aber sie suchen auch immer wieder die Nähe des anderen. Praktisch ist es auch deshalb, weil ich so auf dem Laufenden bleibe. Marek spricht mit seinen fünf Jahren viele Wörter oder Zwei-Wort-Sätze; für einen wirklichen Einblick in seinen Kindergarten-Alltag reicht sein Wortschatz aber noch nicht aus. Niels muss ich zwar auch alles aus der Nase ziehen, aber schließlich erfahre ich doch, dass Marek wieder einmal die Türme anderer Kinder zum Einstürzen gebracht hat oder er in einen Fight mit einem anderen Kind geraten ist. Oft ist Niels dann auch Mareks Fürsprecher und erklärt den anderen Kindern, dass er eigentlich nur spielen will und es nicht böse meint. Zum Glück passieren solche Dinge immer seltener.

Zwillingsbonus?

Von Anfang an hatte ich die Hoffnung, dass Marek dank seines Zwillingsbruders auch Freunde haben und Akzeptanz erfahren würde. Ich malte mir zum Beispiel aus, dass das Thema Geburtstageinladungen für Marek dank seines Zwillingsbruders einfacher sein würde, denn natürlich würde Niels Einladungen bekommen und Marek dann nicht mit einzuladen würde sich niemand trauen – Zwillingsbo-

Nicht zu unterschätzen: der Nachahmungseffekt

Oft werden mein Mann und ich gefragt: Profitiert Marek von seinem Zwillingsbruder? Ich finde ja, dass es für alle drei Kinder schön ist, dass sie einander haben! Und ja, Marek ahmt seine Geschwister nach, so wie alle Kinder sich gegenseitig nachahmen. Wenn seine Schwester Nora laut schlürfend Kakao löffelt oder trotz klarem Verbot auf dem Sofa Trampolin springt, will er das auch machen. Oder wenn Niels mit seinem Spielzeug-Eicher durch den Garten heizt oder vom Tisch runter ins Planschbecken springt. Aber er ist nicht wild darauf, wie Niels seinen Namen zu schreiben oder Lesen zu lernen, nur weil Nora laut vorliest. Und er ist auch kein Überflieger, was das Sprechen betrifft. Wirkliche Fortschritte beim Sprechen macht Marek erst, seit er nicht mehr einen Infekt nach dem anderen hat, seine Zöliakie diagnostiziert wurde und wir ihn glutenfrei ernähren. Früher hat er sich oft versteckt, wenn wir Wort- oder Buchstabenkarten nur aus der Kiste geholt haben. Neuerdings verlangt er sogar danach: Denn auch Niels muss logopädische Übungen machen, weil er lispelt, und zu zweit macht eben einfach alles viel mehr Spaß. Übrigens ahmt auch Niels seinen Bruder nach. Ich bezweifle zum Beispiel, dass er mich von sich aus derart enthusiastisch



nus! Ich hatte nicht mit der Gewieftheit der anderen Eltern gerechnet, die stattdessen einfach beide Jungs nicht einladen. Auch wenn Niels von Beginn an einige Kumpels im Kindergarten hatte – während in anderen Fächern oft bunte Kärtchen steckten, gingen meine Jungs stets leer aus. Dabei waren die Geburtstagsfeiern der Jungs gut besucht und die Eltern der eingeladenen Kinder blieben gerne zum Plauschen. Aber Gegeneinladungen? Fehlanzeige.

Die Erlösung kam nach zwei Jahren: Auf einmal steckten Kärtchen in den Fächern der Jungs! In beiden! Ich trug die Briefchen heim wie Trophäen und hüte sie dort noch heute wie Schätze; diese erste Einladung samt dazugehörigem Kind & Mutter habe ich auf ewig ins Herz geschlossen. Neue Kinder sind in die Gruppe gekommen, andere eingeschult worden und seitdem hagelt es tatsächlich Einladungen. Doch Freunde allein besuchen, so wie Niels und Nora, das kann Marek nicht. Viel zu groß wäre da meine Angst, dass er anderen Familien die Einrichtung zerlegt oder wegläuft. Also kommen andere Kinder eben meist zu uns.



beim Abholen im Kindergarten begrüßen würde, mit ausgebreiteten Armen und laut: „Mama!!!“ rufend, wenn Marek da nicht mit gutem Beispiel vorangehen würde. Das ist übrigens der Moment, wo ich immer wieder meine, auch einmal etwas Neid im Blick der anderen Eltern zu erkennen ...

1+2 oder 1+1+1

Inzwischen sind die Jungs fast sechs; gerade bemühen wir uns, beide bis zum nächsten Jahr vom Schulbesuch zurückzustellen. 2020 sollen sie gemeinsam wie Nora die Montessori-Schule in unserem Ort besuchen; dann (wahrscheinlich) in getrennten Klassen, damit sie lernen, sich ohne einander zu behaupten. Natürlich gehen die Interessen der Jungs immer mehr auseinander. Heikel wird's zum Beispiel, wenn Niels seine Ninjago-CDs, Marek aber zum 1000. Mal das Lied „St. Martin“ hören will, beide sich aber unbedingt im selben Raum aufhalten müssen. Inzwischen sind wir daher glückliche

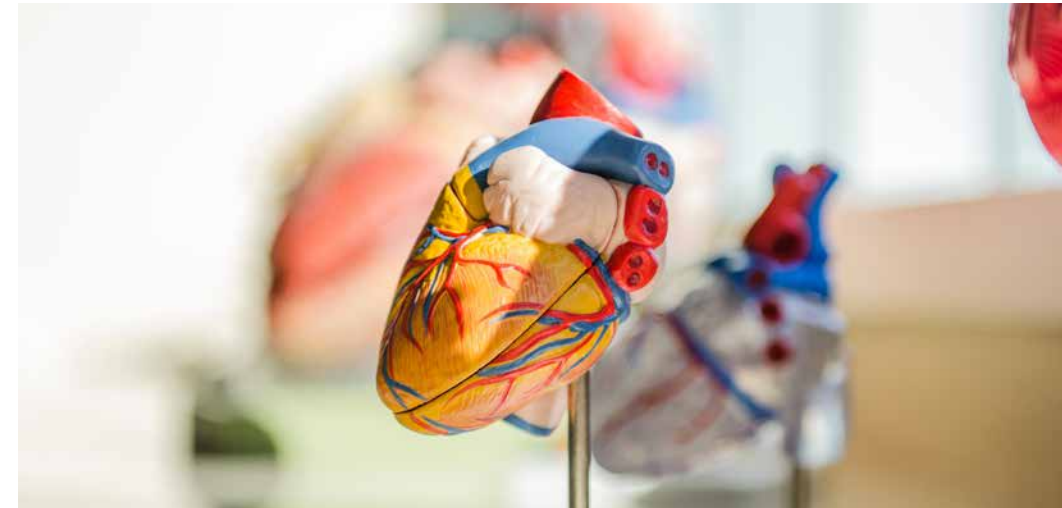
Besitzer mehrerer Kopfhörer und genießen die Ruhe im Wohnzimmer ungemein! Fakt ist aber, dass Niels und Nora nun immer mehr gemeinsame Interessen und Spiele entdecken und Marek dann eben ohne die beiden puzzeln oder Bücher anschauen muss. Doch ein bisschen sind wir auch froh darüber: Lange genug war Nora immer mal wieder außen vor, so wie es wahrscheinlich viele Geschwister von Zwillingen erleben. Darum ist es sogar gut, dass sich die Kinder mehr und mehr als normale Geschwister wahrnehmen. Trotzdem hoffen wir, dass von der besonderen Verbindung der Jungs etwas bleibt. Und wir würden uns freuen, etwas darüber von Eltern älterer Zwillinge zu lesen!

Vanessa Hartmann



Fotos: privat

Sara - Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom und noch zwei OPs am offenen Herzen



Es ist acht Uhr morgens und auf der kinder-kardiologischen Station herrscht reger Betrieb: die Ärzte untersuchen die Säuglinge, Kinder und teilweise auch Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (kurz EMAHs) vor der Visite, die Pflege kümmert sich um reibungsfreie Abläufe. Ich laufe mit und sehe zu, versuche mir alles einzuprägen, um in den nächsten Tagen einige Aufgaben selbst zu übernehmen. Als Teil des Medizinstudiums verbringe ich insgesamt vier Monate als sogenannter Famulant in ärztlichen Praxen und Kliniken. In diesen Praktika lerne ich diverse Abläufe, Untersuchungen, Krankheitsbilder und Therapiemöglichkeiten kennen. In der Absicht, die Komplexität der angeborenen Herzfehler (AHF) besser kennenzulernen und zu verstehen, entschied ich mich, fünf Wochen meines Praktikums in der Kinderkardiologie zu absolvieren. Wenn man bis zu diesem Zeitpunkt nur auf sterilen Erwachsenenstationen war, ist der Unterschied umso deutlicher: die Wände der

Kinderklinik sind bunt bemalt, gefüllt mit Zeichnungen und Bildern von kleinen Patienten, das Licht ist warm, die Bettwäsche bunt gepunktet, überall ist Spielzeug zu finden. Der Aufenthalt soll für die kleinen Patienten so angenehm wie möglich gemacht werden, da sie teilweise sehr lange stationär im Krankenhaus sind. Ich sehe Kinder, die seit Monaten auf eine Herztransplantation warten. In Krankenzimmern, die mehr Kinderzimmern gleichen, gefüllt mit dem eigenen Spielzeug der Kinder, Bildern und Erinnerungen.

Sara hat einen angeborenen Herzfehler (AHF)

Auf Zimmer neun der Station liegt die vierjährige Sara. Sie ist ein lebhaftes Mädchen, immer in Bewegung und auf der Suche nach neuen Abenteuern. Ihr Vater erzählt mir, dass sie gerne spielt und mittlerweile schon im 2. Kindergartenjahr ist. Dass sie

Foto: Jesse Orrico - Unsplash

einen angeborenen komplexen Herzfehler hat und bereits zwei große offene Herzoperationen (Herz-OP) hinter sich hat, sieht man ihr nicht an. Nur die große Narbe über dem Brustbein und die bläuliche Verfärbung ihrer Lippen beim Weinen weisen darauf hin. Die Eltern erzählen, dass man bis zur Geburt nicht wusste, dass Sara krank war. Erst fünf Stunden später zeigte es sich: Sara entwickelte einen starken Sauerstoffmangel im Blut, ihre Sauerstoffsättigung, die beim Gesunden bei 100 % liegt, betrug gerade mal noch 50 %.

Die Eltern sind froh, dass die Ärzte sofort einen Herzfehler mit einer Verlegung der Lungenarterienklappe vermuteten und richtig reagierten: Sara bekam Prostaglandine, die die physiologische Verbindung zwischen Aorta* und Lungenarterien* offenhielten und damit in Saras Fall die Versorgung der Lunge mit Blut ermöglichen. Nach Verlegung in ein Herzzentrum wurde die Diagnose gestellt: Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom* mit Trikuspidal- und Pulmonalklappenstenose*, restriktivem Vorhofseptum* und Aortenisthmusstenose*. Das heißt, dass Saras rechter Ventrikel zu klein ist und durch die Klappenverengungen nur sehr wenig Blut aus dem rechten Herzen in die Lunge gelangt. Das venöse Blut aus dem Körper muss daher durch eine offene Vorhofverbindung ins linke Herz gelangen und über die Verbindung der Aorta mit den Lungenarterien in die Lunge.

OP am offenen Herzen I + II

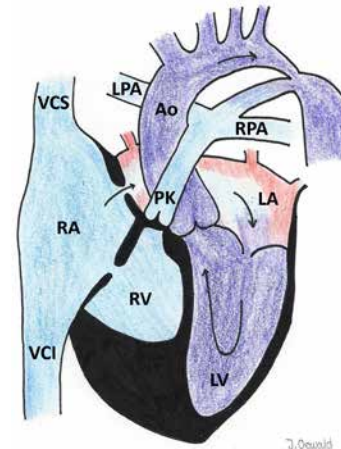
Bereits fünf Tage nach der Geburt fand die erste OP statt, bei der die Vorhöfe miteinander verbunden wurden, ein künstlicher Shunt zwischen Aorta und Lungenarterie angelegt und die verengte Aorta erweitert wurde. Ein halbes Jahr später folgte die zweite Operation: die obere Hohlvene, die

das venöse* Blut aus Kopf und Armen zum rechten Herzen leitet, wird an die rechte Lungenarterie angeschlossen. Das Blutvolumen, das so in die Lunge gelangt, reicht bis zur definitiven OP aus, Sara entwickelt sich in dieser Zeit gut, sie kann mit ihren älteren Schwestern locker mithalten und ist sogar noch wilder als die beiden, obwohl ihr Körper mit weniger Sauerstoff versorgt wird.

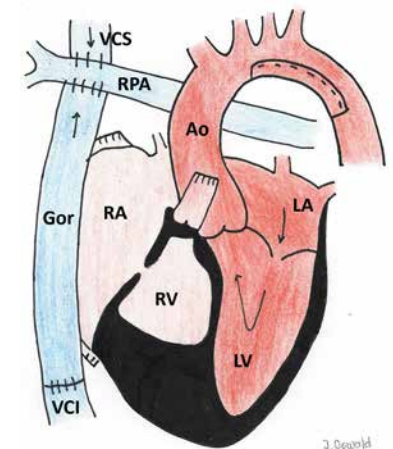
OP am offenen Herzen III

Bei Sara wird nun der letzte Schritt der OP durchgeführt, die sogenannte Fontanisation. Am Tag vor der OP werden noch einige Untersuchungen durchgeführt: Sara wird Blut abgenommen, ihr Herz wird geröntgt und es wird ein Herzecho gemacht, um die Funktion des Herzens zu beurteilen. In einer fünfstündigen OP wird die untere Hohlvene, die das venöse Blut aus den Bauchorganen und den Beinen zum Herzen führt, über einen Goretex-Schlauch ebenfalls an die rechte Lungenarterie angeschlossen. Damit fließt das gesamte venöse Blut ohne zwischengeschaltetes Herz in die Lunge, Lungen- und Körperkreislauf sind somit voneinander getrennt. Die OP verläuft gut, Sara wird noch im OP extubiert. Als ihre Eltern informiert werden, brechen sie in Freudentränen aus. Anschließend folgten noch viele Tage mit Pleuradrainage* auf der Kinderherzstation, bis es endlich wieder nach Hause geht. Saras Eltern stammen aus dem Kosovo, leben jedoch schon seit über 20 Jahren in Deutschland. Wäre Sara im Kosovo geboren worden, würde sie heute wahrscheinlich nicht mehr leben. Die medizinische Versorgung sei zwar mittlerweile besser, aber AHF könnten nicht behandelt werden und das Gesundheitssystem ist sehr teuer. Daher sind sie sehr froh, dass die Behandlung in Deutschland durchgeführt wurde.

Saras Herz bei Geburt...



...und nach der „Fontanisation“



Es war ein langer Weg zu dieser letzten Operation, zweimal musste sie schon aufgrund einer Infektion verschoben werden.

Und wie geht es weiter?

Obwohl diese Art von Behandlung als palliativ* eingestuft ist, ist die Prognose gut. Sie wird leistungsfähiger als vor der Operation sein und ein normales Leben führen können. Ihre Eltern machen sich keine Sorgen. „Sara ist so stark, hart wie Stein.“ In zwei Jahren wird Sara in die Schule kommen und die Eltern gehen davon aus, dass ihre neuen Freunde dort nicht merken werden, dass sie mit einem schweren Herzfehler geboren wurde. Der einzige Hinweis wird die Narbe sein. Auch Sara beginnt darauf zu zeigen und zu fragen, warum sie die Narbe habe und ihre Schwestern nicht. Dann antworten ihre Eltern, dass sie mutig und stark sei und sie ihr alles erklären werden, wenn sie alt genug sei, alles zu verstehen. Es sind Kinder wie Sara und ihre Eltern, deren Stärke, Hoffnung und Optimismus keinen Platz für Zweifel lassen und mich nachhaltig beeindruckten.

Julia Oswald

Glossar:

- *Aorta: Hauptschlagader zum Transport von der linken Herzkammer in den großen Blutkreislauf
- *Arterie: große Schlagader zum Transport des sauerstoffarmen Blutes vom Herz zur Lunge
- *Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom: Unterentwicklung der rechten Herzhälfte
- *Trikuspidalklappenstenose: Verengung der Herzklappe zwischen rechtem Vorhof und Herzkammer
- *Pulmonalklappenstenose: Verengung der Herzklappe zwischen rechter Herzkammer und der Lungenarterie
- *Vorhofseptum: Trennwand zwischen linker und rechter Vorkammer des Herzens
- *Aortenisthmusstenose: Verengung an der Hauptschlagader
- *Palliativ: lediglich die Beschwerden lindernd, nicht die Ursachen korrigierend bekämpfend
- *Pleuradrainage: Mit einem Schlauch („Drain“) wird Luft oder Flüssigkeiten (z.B. einen Erguss oder Blut) abgesaugt
- *venös: von der Vene abgehend

VCS: Obere Hohlvene, VCI: Untere Hohlvene, RA: Rechter Vorhof, RV: Rechter Ventrikel, LA: Linker Vorhof, LV: Linker Ventrikel, PK: Lungenarterienklappe, LPA und RPA: Linke und rechte Lungenarterie, Ao: Aorta, Gor: Goretex-Schlauch

Behandlung von univentrikulären Herzen – eine Erfolgsgeschichte am Beispiel des Hypoplastischen Linksherzsyndroms (HLHS)



Das chirurgische Behandlungsziel der Kinder mit einem sogenannten „halben Herzen“ ist ein dauerhaft funktionierender „Fontankreislauf“. Dabei ist zumeist eine von zwei Herzkammern gar nicht angelegt bzw. nur verkümmert. Allerdings ist die noch relativ junge, stufenweise Behandlung unserer Patienten immer noch rein palliativ. Das bedeutet, dass der Fehler nicht korrigiert, sondern nur mit dem Leben vereinbar gemacht werden kann. Die ältesten mir bekannten Fontanpatienten sind über 50 Jahre alt und müssen u.a. wegen Herzrhythmusstörungen behandelt werden, benötigen Medikamente wegen einer Herzinsuffizienz oder zur „Blutverdünnung“. Obwohl sich das zunächst vielleicht deprimierend anhören mag, strahlen

gerade diese Patienten meist eine ansteckende Lebensfreude aus. Sie wissen, mit wie viel Kampf und Willen sie ihr Leben der Natur abgetrotzt haben (in der Regel mit mindestens drei Operationen = OP). Und sie wissen, dass sie ohne medizinische Behandlung mit Sicherheit jung gestorben wären, daher erachten sie ihr Leben als ein absolutes Geschenk. In Extremfällen wie beim HLHS oder anderen Herzfehlern, die nach der Geburt von einem funktionierenden Ductus botalli abhängen (Erklärung s. www.herzklick.de) würden die Kinder ohne Behandlung sogar in den ersten Lebenstagen versterben.

Die Sterblichkeit (Mortalität) bei der Behandlung von komplexen Herzfehlern, ging zwischen 1998 und 2014 v.a. durch die verbesserte Palliation univentrikulärer Herzfehler, deutlich merkbar (signifikant) zurück (Quelle s. Fußnote 1). Die chirurgischen Techniken, vor allem bei der ersten OP wurden weiterentwickelt und das optimale Timing der Folge-OPs, aber auch die weiterführenden kreislaufunterstützenden OPs oder Transplantationen spielen dabei eine entscheidende Rolle: Auf dem Weg zur „Fontanisierung“ sind in der Regel drei OPs notwendig, die systematisch nacheinander geschaltet werden („Staging“). Nehmen wir das HLHS als typisches Beispiel, so wird bei der sogenannten Stage-I-Palliation entweder eine Norwood-OP mit unterschiedlichen Shunts* (BT-Shunt oder Sanoshunt) vorgenommen oder ein bilaterales Pulmonalarterienbanding* unter Belassen des Ductus botalli* durchgeführt. Im Anschluss daran erfolgt eine abgestufte Kreislaufftrennung mit zwei weiteren

Foto: Fotoarchiv der Universitätsklinik Erlangen

OPs: im Alter von vier bis sechs Monaten Stage-II- („bidirektionale Glenn-Anastomose“) und mit 24 bis 48 Monaten Stage-III-Palliation („Fontanisierung“).

Shuntperfusion zur Lungenstrombahn

Neugeborene (Neonaten) mit HLHS brauchen in der Regel aufgrund der ductus-abhängigen Systemperfusion* eine Norwood-OP. Bei der „Originalmethode“ gewährleistet ein modifizierter Blalock-Taussig-Shunt (MBTS) aus einer kleinen Gefäßprothese (3mm oder 3,5mm) von der rechten Armarterie (Arteria subclavia rechts) zur rechten Lungenarterie die Lungendurchblutung (Abb.1). Um

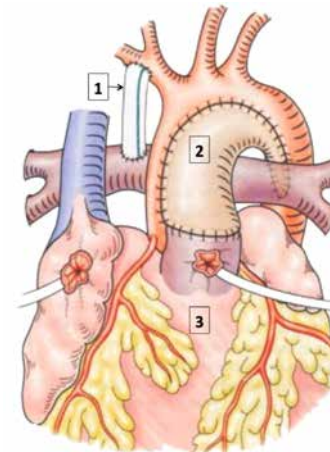


Abb. 1:
 „Klassische“ Norwood-Operation mit modifiziertem BT-Shunt
 1. Modifizierter BT-Shunt von der Arteria subclavia zur rechten Lungenarterie
 2. rekonstruierter mit einem Patch erweiterter Aortenbogen
 3. rechte Herzkammer

die Jahrtausendwende wurde von Prof. Shunji Sano die Methodik der Lungendurchblutung während der Norwood-OP

verändert, indem er statt des modifizierten BT-Shunts eine klappenlose Rohrprothese mit einem Durchmesser von 5-6mm zwischen der rechten Herzkammer und der Lungenschlagader einsetzte (Abb.2).

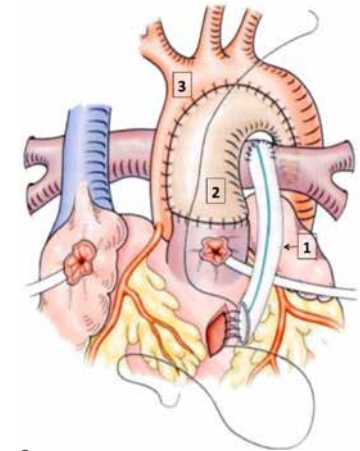


Abb. 2
 Situs nach Norwood-I-Palliation mit einem Sano-Shunt
 1. Sano-Shunt von der rechten Herzkammer zur Lungenarterie
 2. mit einem Patch rekonstruierte Aorta
 3. Anteile der langstreckig hypoplastischen Aorta (rot)

William Norwood selbst hatte bei seinen ersten OPs solche „Shunts“ implantiert, allerdings standen ihm nur viel zu große Dacronprothesen mit Durchmessern ab 8mm zur Verfügung, die nach der OP oft zu einer problematischen Lungenüberflutung führten. Deshalb bevorzugte er schließlich kleine BT-Shunts. Sano konnte durch die Wiedereinführung sehr viel kleinerer RV-PA-Shunts dieses Problem beheben. Beide Modifikationen der Norwood-OP stehen heute mehr oder weniger gleichberechtigt nebeneinander, wobei jede Shuntmodifikation ihre Vor- und Nachteile hat. Langfristig sind die Ergebnisse jenseits der zwölf Monate faktisch identisch.

Grafik: Artikel Prof. Cesnjevar und Dr. Rüffer im Beitrag „Was gibt es Neues in der Chirurgie?“, Seiten 198-208

[4] (Quelle s. Fußnote 2). Während es bei Patienten mit modifizierten BT-Shunts vermehrt zu hämodynamischen* Unregelmäßigkeiten wie z.B. einem niedrigen diastolischen* Blutdruck und damit reduziertem koronaren Perfusionsdruck kommt, zeigen Sano-Shunt-Patienten im Verlauf mehr Engstellen im Shunt-, bzw. den Lungenarterien. Die Folge ist ein geringeres Lungenarterienwachstum mit daraus folgenden Interventionen (Ballon oder Stent) am Shunt oder den Lungenarterien vor der Glenn-Operation. Patienten mit Sano-Shunt weisen eine etwas verringerte systemventrikuläre Ejektionsfraktion* auf und brauchen im Langzeitverlauf vermehrte Katheterinterventionen. Die Frage, welcher Shunt dem anderen im Langzeitverlauf überlegen ist, ist derzeit nicht eindeutig geklärt und wird sicher noch lange Gegenstand der wissenschaftlichen Diskussion sein (Quelle s. Fußnote 2).

Hybrid-Stage-I-Palliation

Eine echte Alternative zur Norwood-OP im Neugeborenenalter bietet das Hybrid-Stage-I-Verfahren, welches durch die Gießener Kollegen weiterentwickelt wurde. Dabei wird ein chirurgisch beidseits an den Lungenarterien angelegtes Banding (bilaterales Pulmonalarterienbanding) mit dem Offenhalten des Ductus botalli* kombiniert. Dies erfolgt entweder medikamentös durch Prostaglandine oder interventionell durch Einsetzen einer Gefäßstütze in den Ductus botalli (Ductus-Stent) per Katheter. Zur besseren Durchmischung des Blutes auf Vorhofebene ist es manchmal nötig, das Vorhofseptum* herauszuschneiden (Atrioseptektomie) oder es mit einem Ballon oder Stent aufzuweiten (Atrioseptostomie).

Der **Vorteil** dieses Verfahrens ist, dass keine Herz-Lungen-Maschine im Neu-

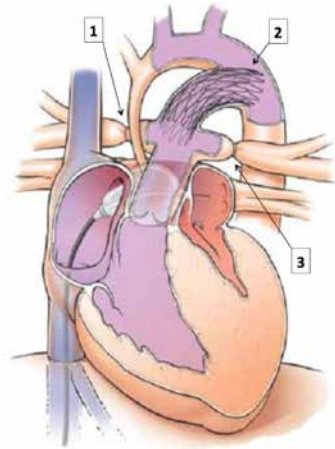


Abb. 3
Hybridpalliation des HLHS - bilaterales Banding der Lungenarterien und Ductus-Stent
1. Banding RPA
2. gestenteter Ductus arteriosus
3. Banding LPA

geborenenalter notwendig wird (Abb.3). Die größten Erfahrungen mit dem Hybrid-Stage-I-Verfahren wurden bisher in Gießen und Ohio (Children's Hospital Columbus) gesammelt und publiziert – mit vergleichbaren Ergebnissen bei ähnlich großen Kohorten. Das Kinderherzzentrum in Gießen blickt mittlerweile auf eine 18-jährige Erfahrung mit Hybridpalliationen zurück. Die operative Sterblichkeit (Mortalität) nach Hybrid-Stage-I, Comprehensive-Stage-II und anschließender Fontankomplettierung liegt in diesem Zeitintervall bei 2,5%, 4,9% und 0%. Trotzdem liegt das Langzeitüberleben der Patienten mit univentrikulärer Physiologie und Hybrid-Stage-I nach 10 Jahren bei 75,3%, da Komplikationen auch zwischen den einzelnen Behandlungsstadien auftreten können.

Nachteile der Hybrid-OP bestehen z.B. in einer gestörten Entwicklung der Lungenarterien, die in der Folge zu mehr Herzkathetern mit Ballondilatationen und Stent-

implantationen in den Lungenarterien führen. Die Freiheit von Interventionen an den Pulmonalarterien* lag in Gießen nach 10 Jahren bei 32,2%. Ein seltenes Problem ist ein "Verrutschen" des Stents im Ductus botalli mit daraus folgenden Durchblutungsstörungen am Aortenbogen, was schwere Komplikationen durch eine verminderte Gehirn- und Herzdurchblutung verursachen kann.

Insgesamt gilt die Hybrid-Stage-I-Prozedur als wenig belastendes Erst-Behandlungsverfahren ("Primärprozedur"), welches auch bei Patienten mit hohem Norwood-OP-Risiko, wie z.B. niedriges Geburtsgewicht, extreme Unreife, präoperativer Schock, gastrointestinale* und renale* Komplikationen, schlechte Ventrikelfunktion oder hochgradige AV-Klappeninsuffizienz mit relativ erfreulichen Ergebnissen angewendet werden kann. Dies zeigte u.a. eine retrospektive* multizentrische* Studie aus den USA mit insgesamt 3.654 HLHS-Patienten nach Palliation im Neugeborenenalter.

Bei 242 Kindern mit Hybrid-Stage-1-Palliation war nach Risikoadjustierung* das Ergebnis deutlich verbessert, was die Funktion der Nieren nach OP, die Dauer des Krankenhausaufenthaltes sowie eine höhere Überlebensrate betrifft - nicht nur nach OP, sondern auch zwei Jahre danach. Nach wie vor stellt sich allerdings immer noch die Frage, ob die Hybrid-Strategie der klassischen Norwood-Prozedur im Langzeitverlauf überlegen ist, zumal beide Verfahren zu einer gewissen Patientenauslese führen. Patienten, die früher als inoperabel galten, können z.B. durch eine Hybridoperation stabilisiert werden, um sich dann ein bis zwei Monate später einer jetzt möglichen Norwood-OP ("late-Norwood") zu unterziehen. Jedes der Verfahren bedeutet eine enorme Verbesserung der Prognose, da sie sich

gegenseitig ergänzen und gute Alternativen zueinander darstellen. Letztlich hängt das Früh- und Langzeitergebnis der verschiedenen Methoden zentrumsspezifisch vom individuellen Können und der Erfahrung des Behandlungsteams ab.

Aortenbogenchirurgie

Für die Aortenbogenrekonstruktion kristallisierten sich verschiedene Trends hinsichtlich OP-Technik, Material und organprotektiver* Perfusionsmethoden* heraus, die zu einer Verbesserung der Ergebnisse geführt haben. Die Frühergebnisse nach Norwood-OPs werden durch eine zielgerichtete Organdurchblutung (Herz, Bauchraum und Gehirn) positiv beeinflusst. Durch Methoden zur Vermeidung bzw. der interventionellen* Behandlung von Engstellen im Bereich des Aortenisthmus* verbesserten sich die Langzeitergebnisse. In Folge chirurgischer Patchmodifikationen und durch die Resektion* der Isthmusstenose* kommen nach der Erst-OP immer seltener Engstellen in diesem Bereich vor. Diese können dann von unseren kinder-kardiologischen Kollegen nachhaltig und erfolgreich mit sogenannten nachdilatierbaren* Stents aufgedehnt werden. Wenn die Kinder wachsen, können diese neuartigen Stents mit speziellen Ballons bis auf eine Erwachsenen-größe nachgedehnt werden, sodass dort keine unnötigen Nach-OPs mehr erforderlich sind. Infolge der Durchmischung von sauerstoffarmem (venösem) und sauerstoffreichen (arteriellen) Blut auf Vorhofebene liegt die Sauerstoffsättigung der Kinder nach einer erfolgreichen Norwood-OP bzw. einer Gießen-Prozedur meist zwischen 80 und 85%. Im Neugeborenen- und Säuglingsalter vermeidet man damit eine Untersättigung des Gehirns mit Sauerstoff, wenn die Herzleistung des Einzelkammerherzens gut ist.

Grafik: Artikel Prof. Cēsnyjevar und Dr. Ruffer im Beitrag „Was gibt es Neues in der Chirurgie?“, Seiten 198-208

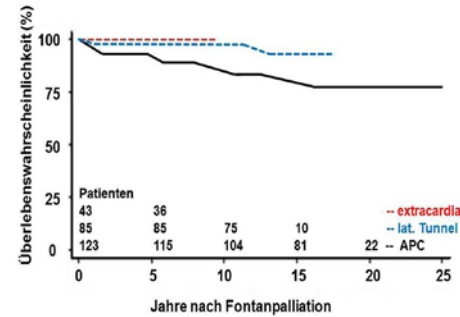
Bidirektionale Glenn-Anastomose

Wenn das Neugeborene mit einer sog. Comprehensive-Stage-II-Palliation nach einer primären Gießen-Prozedur behandelt wurde, wurde das Hauptrisiko der Norwood-OP von der Neugeborenenperiode auf den Zeitpunkt der Glenn-Operation (Stage-II) im Säuglingsalter übertragen. Erschwerend kommen durch die vorherige Banding-OP im Neugeborenenalter mehr oder weniger ausgeprägte Verwachsungen hinzu. Erfreulicherweise sind trotzdem die Ergebnisse nach der Comprehensive-Stage-II-OP in der Regel denen der neonatalen Norwood-OP überlegen, da die Kinder bei diesem Eingriff ein paar Monate älter und damit "reifer und robuster" sind, um den folgenden großen Eingriff sicherer zu überstehen. Der ideale Zeitpunkt einer „normalen“ Glenn-OP wird, je nach Zentrum, unterschiedlich interpretiert. Die ansteigende Volumenbelastung* des Einkammerkreislafs durch einen Shunt führt zu einer zunehmenden Herzvergrößerung mit daraus folgender Undichtigkeit der Herzklappen bzw., damit zusammenhängend, zu einer Verschlechterung der Herzleistung. Verschiedene Zentren empfehlen daher eine frühzeitige partielle* Kreislauftrennung durch die volumentlastende Glenn-OP. Voraussetzung dafür sind ein ausreichendes Größenwachstum der Lungenarterien und ein niedriger Lungenarterienwiderstand. In unserem Zentrum wird in der Regel die Glenn-OP mit Vollendung des 4. Lebensmonats geplant (Abb. 4). Mit etwa drei Monaten werden bei einer Herzkatheteruntersuchung die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Glenn-OP ermittelt bzw. durch Aufdehnen des Shunts oder der Lungenarterien verbessert. Das Risiko einer Glenn-OP ist relativ niedrig und liegt statistisch unter 0,5%, da der

Eingriff zu einer wesentlichen Entlastung des Einkammerkreislafs führt. Die bei der OP vorgenommene direkte Verbindung der oberen Hohlvene mit den Lungenarterien führt zu einer direkten Zuleitung des sauerstoffarmen (venösen) Blutes der oberen Körperhälfte in den Lungenkreislauf. Nach dem Eingriff gelangen etwas mehr als 30% des Herzzeitvolumens auf direktem Weg in die Lungenstrombahn. Das Einkammerherz ist nun um dieses Blutvolumen entlastet. Die Sauerstoffsättigung im Blut verändert sich nach der Glenn-OP meistens nur unwesentlich. Mit der oberen Hohlvene als Shunt zur Lunge liegt nun aber ein mitwachsender "natürlicher" Shunt aus Eigengewebe vor, so dass die nächste abschließende OP ("Fontanisierung") wesentlich später erfolgen kann.



Foto: Fotoarchiv der Universitätsklinik Erlangen



Fontankreislauf

Auch für die letzte notwendige OP ist das ideale Timing noch nicht ganz geklärt: verschiedene Autorengruppen ziehen dafür sehr unterschiedliche Altersgruppen (von 18 Monaten bis zu 4 Jahren) vor. Die Fontanisierung erzeugt eine komplette Trennung der Kreisläufe, das sauerstoffarme (venöse) Blut gelangt danach direkt ohne eine pumpende Herzkammer in den Lungenkreislauf. Der eine vorliegende Systemventrikel (beim HLHS die rechte Herzkammer) pumpt das aus den Lungen kommende sauerstoffreiche (arterielle) Blut in den Körperkreislauf. Die Sauerstoffsättigung liegt nach einer Fontan-OP in der Regel dann deutlich über 90%, was für die Entwicklung der Kinder sicher vorteilhaft ist. Nachdem aber meist eine große Verbindung zwischen der unteren Hohlvene und den Lungenarterien geschaffen werden muss, sollten die Kinder für diesen Eingriff auch eine bestimmte Größe haben. Wir bevorzugen Kinder mit einem Alter von mindestens drei Jahren und einem Gewicht von mindestens 10kg zu operieren. Auch die optimale Technik der Fontanisierung wurde lange interkollegial wissenschaftlich diskutiert. Sie scheint aber (Quelle s. Fußnote 3) mit deutlichen Vorteilen für die

Grafik: Artikel Prof. Cesnjevar und Dr. Ruffer im Beitrag „Was gibt es Neues in der Chirurgie?“, Seiten 198-208

Anlage eines extrakardialen* Conduits (Abb. 5) abschließend geklärt. Zentren, die sehr früh fontanisieren, betonen die frühzeitige „Gewöhnung“ an eine passive Lungenperfusion als Vorteil. Zentren, die eine spätere Fontanisierung bevorzugen, berufen sich auf die z.T. noch vorliegende frühkindliche (infantile) Lungenwiderstandserhöhung als störenden Faktor.

Für das Anlegen großer extrakardialer Conduits ist es von Vorteil, wenn die Kinder größer sind und dementsprechende anatomische Verhältnisse vorliegen, um Rohrprothesen mit einem Durchmesser von mehr als 18mm unproblematisch einzusetzen (Abb. 6). Der Fontankreislauf führt zu einer unvermeidbaren Erhöhung des Drucks in den Hohlvenen (zentralvenöser Druck), weswegen wahrscheinlich dieser Kreislauf nur auf bestimmte Zeit funktioniert und irgendwann unausweichlich zu einem späteren Kreislaufversagen („Failing Fontan“) führt. Verschiedene Zentren bevorzugen deshalb die Fontan-Kompletterung zu einem späteren Zeitpunkt.

Nach nun über 40 Jahren Erfahrung mit der Fontanoperation scheinen sich die Befürchtungen eines längerfristigen Versagens des univentrikulären Kreislaufsystems zu bestätigen. So stiegen die Transplantationsraten bei Fontanpatienten seit den 90er Jahren von 12% auf bis zu 36% in den letzten fünf Jahren. Eine Zahl, die sich wahrscheinlich im Laufe der Jahre noch erhöhen wird (da die Anzahl der Eingriffe und die Überlebensraten angestiegen sind), falls genügend Organe zur Verfügung stehen. Bisher ist es leider noch nicht gelungen den Fontankreislauf so zu „dynamisieren“, dass ein spätes Kreislaufversagen ausgeschlossen ist.

Mechanische Assist Systeme

Es gibt verschiedene Möglichkeiten zur mechanischen Unterstützung eines univentrikulären Kreislaufes. In Einzelfällen wurden neuartige Pumpensysteme und Modifikationen der klassischen Linksherzunterstützungssysteme erfolgreich angewandt. Allerdings kommen diese Systeme weiterhin nur kurzzeitig als Überbrückung zur Transplantation („bridge-to-transplant“) oder als endgültige Lösung („destination-therapy“) bei inoperablen oder nicht als transplantierbar geltenden Patienten in Frage.

Interessant ist dabei u.a. der Ansatz des Chirurgen Mark Rodefeld aus Ohio, der vorschlägt eine permanente Pumpe zwischen oberer und unterer Hohlvene einzusetzen. Die von ihm für das Fontanconduit



vorgeschlagene „Kreiselpumpe“ als permanente Fontanunterstützung pumpt das Blut zielgerecht vorwärts in beide Lungenarterien. Sie führt zu einer Reduktion des zentralvenösen Drucks und zu einer verbesserten Lungendurchblutung, wurde aber bisher nur experimentell eingesetzt. Wie bei allen Assistsystemen ist die Energiegewinnung und -weitergabe entscheidend. Bisher ist nur eine Lösung mit Verbindungskabeln zwischen der eingesetzten Pumpe und einer außen sitzenden Batterie bzw. einem von außen gesteuerten Antrieb technisch machbar.

Weitere Entwicklungsschritte sind insbesondere im Zeitalter der erneuerbaren Energien und der zunehmenden Miniaturisierung auch im medizinischen Bereich dringend erforderlich. Wir sind dabei der festen Überzeugung, dass in diesem spannenden und zukunftsweisenden Arbeitsfeld noch viele prognoseverbessernden Entwicklungen für unsere Patienten entstehen werden, die langfristig hoffentlich zu einem fast normalen Langzeitüberleben mit guter Leistungsfähigkeit führen werden. Der Weg dorthin ist sicherlich noch weit, deshalb sollte er so früh und konsequent im Sinne unserer Patienten begangen werden.

Fußnoten

1. Analyse der Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Data Base über „Mortality Trends in Pediatric and Congenital Heart Surgery“
2. Ergebnisse einer multizentrischen Analyse aller amerikanischen Kinderherzzentren zum Vergleich der gebräuchlichen chirurgischen Norwood-Verfahren („Single ventricle reconstruction trial“)
3. Langzeitergebnisse des vollständigen Fontanregisters aus Neuseeland und Australien

Foto: Fotoarchiv der Universitätsklinik Erlangen

Glossar:

- * **Aortenisthmus:** die von Natur aus engste Stelle der Hauptschlagader nach Abgang der linken Armarterie
- * **diastolisch:** während der Entspannungsphase des Herzens erschlafft der Herzmuskel, die Kammern füllen sich mit Blut. Dieses wird über die Lungenvenen aus den Vorhöfen in die Kammern angesaugt. Am Ende der Diastole pumpen die Vorhöfe das Blut aktiv in die Kammern.
- * **dilatierbar:** „aufdehnbar“ - Weitung von Engstellen an Gefäßen und Klappen (Ballondilatation).
- * **Ductus botalli:** Gefäßverbindung im vorgeburtlichen Blutkreislauf zwischen der Hauptschlagader (Aorta) und der Lungenarterie (Truncus pulmonalis)
- * **Ejektionsfraktion:** Anteil des Blutvolumens einer Herzkammer, der während der Anspannungsphase (Systole) ausgeworfen wird. Normal sind über 65%.
- * **extrakardial:** außerhalb des Herzens
- * **gastrointestinal:** den Verdauungstrakt betreffend
- * **interventionell:** Eingriff mit Herzkatheter, z.B. Ballondilatation, Einsetzen von Stents.
- * **Isthmusstenose:** Verengung der Aorta an der von Natur aus engsten Stelle
- * **hämodynamisch:** den Herzkreislauf in seiner Funktion betreffend (unter Berücksichtigung der Drücke und Widerstände)
- * **koronar:** die Herzkranzgefäße betreffend
- * **multizentrisch:** Beteiligung von mehreren Kliniken an einer Studie

- * **organprotektiv:** die Organe schützend
- * **partiell:** teilweise
- * **Perfusion:** Durchströmung des Körpers oder einzelner Organe (z. B. Lunge) mit Blut
- * **Pulmonalarterie:** große Schlagader zum Transport des sauerstoffarmen Blutes vom Herz zur Lunge
- * **Pulmonalarterien-Banding:** chirurgische Einengung der Lungenarterie mit einem Bändchen, um einen übermäßigen Blutfluss zu drosseln
- * **renal:** die Nieren betreffend
- * **Resektion:** Entfernung von Gewebe(teilen)
- * **retrospektiv:** Studie mit Daten, die zeitlich zurückliegen („in der Rückschau“)
- * **Risikoadjustierung:** Einbeziehung von unterschiedlich komplexen OP-Voraussetzungen („Risikoanpassung“)
- * **Shunt:** künstliche Prothesen-Verbindung zwischen Gefäßen
- * **Systemperfusion:** Durchströmung des Körperkreislaufs
- * **Volumenbelastung:** Belastung des Herzmuskels durch höheres Füllungsvolumen
- * **Vorhofseptum:** Trennwand zwischen linker und rechter Vorammer des Herzens



Die Referenzen zu diesem Artikel finden Sie online unter:

www.bvhk.de/herzfenster



Quelle: „Was gibt es Neues in der Chirurgie“, 2017, BDC, Punkt 4.2 des Inhaltsverzeichnis
 „Was gibt es Neues zu Behandlungsstrategien beim univentrikulären Herz?“

Same, same but different?

Herz und Hirn gehören zusammen. Für unsere Gesundheit müssen beide Organe gut miteinander arbeiten. Das Herz sorgt dafür, dass das Gehirn mit genügend Sauerstoff für seine Reifung und die Entwicklung der einzelnen Hirnfunktionen versorgt wird. Das ist entscheidend für unser Überleben und auch für unsere Lebensqualität. Aber wie sieht das bei angeborenen Herzfehlern aus?



Wie verarbeitet das Gehirn im Laufe seiner Entwicklung einen anfänglichen Sauerstoffmangel? Wie reagiert es auf eine Korrekturoperation unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine (HLM) oder die Gabe von überlebensnotwendigen Medikamenten? Und wie wirkt sich die neurokognitive Entwicklung auf die Lebensqualität der Patienten aus? Im Rahmen einer umfassenden Studie des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler (KNAHF) wird das mit Unterstützung von Zwillingsgeschwistern erstmals systematisch erforscht.

Wissenschaftlich belegt ist, dass ein Zusammenhang zwischen AHF und der Entwicklung des Gehirns besteht. „Das wissen wir aus verschiedenen Studien“,

erklärt der für das Forschungsprojekt verantwortliche Herzspezialist Oktay Tutarel. „Neugeborene mit AHF haben häufig eine Azidose, eine Störung des Säure-Basenhaushaltes im Körper, und niedrigere APGAR-Werte. Kinder, die unter Einsatz der HLM operiert wurden, sind im Vergleich zu herzgesunden Kindern häufiger in ihrer neurokognitiven Entwicklung beeinträchtigt.“ Nicht gesichert sei dagegen, dass ein AHF und dessen Behandlung die festgestellten Entwicklungsunterschiede tatsächlich auch verursacht. „Wie hätte sich dasselbe Kind ohne AHF entwickelt? Welchen Anteil haben die genetische Veranlagung, die individuelle Förderung und das sozioökonomische Umfeld an der neurokognitiven Entwicklung? Das können wir nur auf Grundlage eines Ver-

Foto: New Africa - AdobeStock

gleichs zwischen Patienten mit AHF und gesunden Probanden herausfinden, die die gleichen genetischen Voraussetzungen und das gleiche sozioökonomische Umfeld haben“, so der Oberarzt in der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des Deutschen Herzzentrums München (DHZM).

Eineiige und zweieiige Zwillinge erfüllen diese Voraussetzungen. Deshalb ist die Studie auf die breite Teilnahme von Zwillingsgeschwistern zwischen drei und 99 Jahren aus dem Nationalen Register angewiesen. Kinder und Erwachsene nehmen dazu an verschiedenen jeweils altersgerechten, international anerkannten und bewährten Tests teil und können so jede Menge über ihre eigenen Fähigkeiten erfahren. Auf rege Beteiligung an der Studie mit dem Titel „Same, Same but different“ hofft auch Forscherin Julia Remmele vom DHZM: „Nur so gelangen wir zu Ergebnissen, die dabei helfen, Beratung und Therapie bei AHF zu verbessern und die Patientinnen und Patienten von klein auf bestmöglich zu fördern.“ Ausführliche Teilnahmeinformationen bietet das KNAHF auf seiner Website an.

Karin Lange, KNAHF

i

Weiterführende Infos und Links zu folgenden Themen finden Sie auf der Webseite: www.bvhk.de/herzfenster

Eineiige und zweieiige Zwillinge zwischen 3 und 99 Jahren dürfen an der Studie teilnehmen. Alle wichtigen Informationen dazu finden Sie auf der Studien-Webseite.

Sie wollen sich oder Ihr Herzkind im Nationalen Register für angeborene Herzfehler anmelden und damit den medizinischen Fortschritt unterstützen? Die Mitgliedschaft ist kostenlos und jederzeit widerrufbar.

Das Nationale Register bei Facebook www.bit.ly/2dhaTeP

Website des Nationalen Register für angeborene Herzfehler www.herzregister.de

Psychomotorische und kognitive Entwicklung und Lebensqualität

bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler
Forderung eines umfassenden neuropsychologischen Screenings



Bei einer Häufigkeit angeborener Herzfehler (AHF) von etwa 1 von 100 Lebendgeburten muss etwa ein Drittel im Neugeborenen- oder Säuglingsalter am Herzen operiert werden. Seit den 1980er Jahren haben verbesserte diagnostische Methoden, Herz-Lungen-Maschinen-Operationen im Neugeborenen- und Säuglingsalter, die eine frühzeitige Korrektur komplexer angeborener Herzfehler ermöglichen, und Verbesserungen in der postoperativen Versorgung die Lebenserwartung deutlich erhöht. Heute überleben mehr als 90% der Patienten mit AHF bis ins Erwachsenenalter. Gleichzeitig besteht bei diesen Patienten ein erhebliches Risiko für kurz- und langfristige psychomotorische und kognitive Entwicklungsstörungen mit negativen Auswirkungen auf die psychosoziale Situation und schulische Leistung sowie auf

die Lebensqualität und Unabhängigkeit im Erwachsenenalter.

Wichtigste Risikofaktoren sind angeborene Merkmale wie genetische Anomalien, Art und Schweregrad des Herzfehlers und sozioökonomische Faktoren. Vor der Geburt können durch verminderte Durchblutung oder Sauerstoffmangel Reifungs- und Entwicklungsstörungen des Gehirns entstehen, mit der Folge nachgeburtlicher Schäden der vermehrt verwundbaren Hirnsubstanz und neurologischer Entwicklungsstörungen.

Die Hochrisiko-Gruppe umfasst vor allem Säuglinge, bei denen eine Operation am offenen Herzen erforderlich ist. Es bestehen spezifische Merkmale der Entwicklung in verschiedenen Lebensaltern:

- ▶ in der frühen Kindheit motorische Defizite und sprachliche Artikulationsprobleme;
- ▶ bei Schulkindern eine Beeinträchtigung von Sprache, Aufmerksamkeit, Gedächtnis, visuell-räumlichen Fähigkeiten, motorischer Umsetzungsfähigkeit und Arbeitstempo, oft in Verbindung mit Schulschwierigkeiten sowie emotionalen oder sozialen Problemen.
- ▶ Im Jugendalter bestehen weiterhin Probleme mit der praktischen Umsetzung geplanter Vorgänge, psychosoziale sowie auch psychiatrische Störungen;
- ▶ im Erwachsenenalter neurokognitive und psychosoziale sowie Probleme des Selbstmanagements und der beruflichen Perspektive.

Körperliche und soziale Funktionsfähigkeit, psychomotorische Entwicklung und psychisches Befinden haben sich als Schlüsselfaktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität erwiesen, die in der Folge von Entwicklungsdefiziten signifikant reduziert sein kann.

Die DGPK (Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie) fordert daher im Rahmen der kassenärztlichen Versorgung für die Hochrisikogruppe der im Säuglingsalter operierten Kinder mit AHF ausführliche serielle neuropsychologische Untersuchungen im Alter von 2 und 5 Jahren, vor Pubertät und vor Beginn des Erwachsenenalters, um frühzeitig Teilleistungsstörungen erkennen und behandeln zu können. Ziel dabei ist, nachhaltige Schäden für die Kinder und deren Familien abzuwenden, Folgekosten zu vermindern und eine regelrechte Teilhabe an der Gesellschaft bis in das Erwachsenenalter zu ermöglichen.



Auszug aus einer wissenschaftlichen Übersichtsarbeit von Prof. Dr. med. Hedwig Hövels-Gürich (Klinik für Kinderkardiologie, Kinderherzzentrum und überregionales EMAH-Zentrum an der Uniklinik der RWTH Aachen): Hövels-Gürich H. Klin Padiatr. 2019 Jun 19. doi: 10.1055/a-0942-1756. [Epub ahead of print]
Klin Padiatr. 2019;231(4):183-190. doi: 10.1055/a-0942-1756. Epub 2019 Jun 19.

Aachen



Ein Team, ein Tag, ein Ziel – Herzlauf 2019



Unter diesem Motto starteten am 5.5.2019, dem Tag des herzkranken Kindes, rund 200 Läuferinnen und Läufer den ersten „Herz-Lauf“. Hinzu kamen knapp 50 freiwillige Streckenhelfer und Radfahrer, die zu einem reibungslosen Ablauf beitrugen.

Die Idee zu dem ersten eigenen Lauf entsprang unserem Projekt „Mission Herzrasen“, welches unsere „Herzkids“ mit Hilfe des Laufsports weiter in die Gesellschaft integrieren will. An oberster Stelle standen selbstverständlich „Menschen mit angeborenen Herzfehlern“. Alle Teilnehmer waren gewillt für die Menschen mit besonderem Herzen zu laufen und ihnen die Aufmerksamkeit zu schenken, die sie verdienen. Auf einigen der Herzballons standen die Namen verstorbener Kinder, denen wir so gedenken und sie gleichzeitig teilhaben lassen wollten. Als krönenden Abschluss durften sich alle kleinen und großen Herzkids etwas wünschen. Alle Wünsche wurden von herzenguten Läufern und Helfern erfüllt. Von Spielzeug und Dreirädchen über Eintrittstickets war vieles dabei.

Ein weiterer Grundsatz des Laufes, sollte das „Miteinander“ werden. Keine Zeitmessung, alle im gleichen Shirt, stets ein gemeinsamer Start an einem der vier Versorgungspunkte und ein riesiges Gruppenfoto am Ende unterstrichen das Vorhaben.

Jeder konnte seiner Leistung entsprechend teilnehmen und entweder 26km, 21km, 15km, 10km oder 5km absolvieren und sogar eine Gruppe Kinder strengte sich auf 400m für „herzkranke Kinder“ so richtig an. Zusammen haben wir an diesem Tag ca. 3000km zurückgelegt.

Viele Sponsoren waren angetan und unterstützten uns mit Lebensmitteln, Getränken und Begleitfahrzeugen. Nicht zuletzt dadurch brachte es unser Lauf bis in die lokale Zeitung und die örtlichen Radiosender. Auch dadurch hatten wir an den unterschiedlichsten Orten einige Zuschauer, die uns anfeuerten und mindestens genauso glücklich waren, wie die Teilnehmer. Viele nutzten die Chance eine Spende in die Spendendose auf der Strecke loszuwerden. Ein weiteres Highlight gab es am letzten Versorgungspunkt, als unser „Vorstands-läufer“ ein herzkrankes Mädchen im Jogger mit auf die letzten fünf Kilometer nahm. Damit war er aber nicht alleine, denn viele schoben ihre Kinder vor sich selbst ins Ziel.

Die Emotionalität im Ziel, die Freundlichkeit und der Wille für Menschen, die es oft nicht einfach haben, etwas zu bewegen, waren einfach unbeschreiblich überwältigend. All das Lob der glücklichen Läufer und Helfer schreit nach einer Wiederholung im Jahr 2020. Wir freuen uns dann wieder auf viele Sportler, Helfer, Sponsoren und wunderbare Menschen, die mit uns ein gemeinsames Ziel verfolgen möchten!

Jörg Däsler,
Herzkrankes Kind Aachen e.V.

Foto: Herzkrankes Kind Aachen

Köln



Seminarangebot „Abenteuer Mutter“



Unser Seminar aus der Reihe „Abenteuer Mutter“ boten wir zum 9. Mal für Mütter von herzkranken Kindern an.

Die Balance zwischen inhaltlicher Arbeit, Entspannung, Meditation, körperlichen Aktivitäten und Austausch sind die wesentlichen Grundlagen für diese Seminare. Entwickelt und gestaltet wurde das Seminar „Dem Leben vertrauen“ von Susanne Wöhrl (Heilpraktikerin Psychotherapie HPG). An einem neuen Seminarort konnten wir wieder dieses Wochenende für alle interessierten Mütter anbieten.

Es war eine gelungene Mischung aus Gruppenarbeit und einzelnen Aspekten, die besondere Aufmerksamkeit und Beachtung fanden. Ein zentraler Punkt war die Frage: Wie schaffe ich Vertrauen, wenn der Alltag mir die Sicht vernebelt?

Beispielhaft sind die Aussagen einiger Teilnehmerinnen am Ende des Seminars:

- ▶ Danke für das wunderbare Seminar, das ich 100 % weiterempfehlen kann.
- ▶ Die Erfahrungen, die ich hier mache, die Gespräche, die ich hier führen kann, die Wege, die ich hier gezeigt bekomme

helfen mir in meinem Alltag, eine starke Mutter für mein Herzkind zu sein.

- ▶ Das Leben meint es gut mit mir! Alles was ich brauche ist in mir! Ich fühlte mich sehr gut aufgehoben.
- ▶ Das Wochenende vermittelte Zuversicht, Raum und Zeit – eine Hilfe mich zu sortieren!
- ▶ Der neue Ort passte fantastisch, uns umfing eine ruhige und klare Atmosphäre, wir waren in einer wunderschönen Umgebung und wurden fürstlich verköstigt.
- ▶ All das Erarbeitete, die vielen Gespräche und das Einfühlungsvermögen von Susanne Wöhrl haben dieses Seminar zu einer unglaublich wertvollen Auszeit vom Alltag und Tankstelle für die kommende Zeit werden lassen. Danke an die Elterninitiative!

Ute Braun-Ehrenpreis
Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Fotos: Elterninitiative Köln

Tübingen

Auf der Herz' l Alm in Holzelfingen... Oifach gmiatlich!



Am Tag des herzkranken Kindes, dem 5. Mai 2019, nahmen 66 Personen und ein Hund einen für manche recht langen Weg auf die Schwäbische Alb auf sich. Familien mit jungen und auch mit teils schon erwachsenen herzkranken Kindern und ihren Geschwistern freuten sich, gemeinsam einen schönen Tag zu verbringen. In einer idyllisch gelegenen Skihütte (Herz' l Alm) bei Holzelfingen trafen wir uns zum Brunchen. Bei eisigen Außentemperaturen, Schneegraupel und Regen wurde es in der urigen Hütte am Kaminfeuer um so gemütlicher. Es war schön, Bekannte wieder zu sehen. Für neu dazu gekommene Familien und die, die noch nicht oft dabei waren, stand der Erfahrungsaustausch im Vordergrund. Es ist spannend zu sehen, wie andere mit ihrem herzkranken Kind umgehen, wie sie mit bestimmten Situationen umgehen und wie sie schwere Zeiten überwinden konnten. Zudem konnten wir wieder die Gelegenheit nutzen, um uns mit herzkranken Jugendlichen/ Erwachsenen zu unterhalten. Ihnen kann man

Fragen stellen, die kein Arzt beantworten kann. Nur selbst Betroffene können schildern, wie es ihnen beispielsweise vor einer Operation ging, wie sie die Schulzeit empfunden haben, was sie wirklich beschäftigt hat, wie sie ihre „besondere Kindheit“ erlebt haben.

Wer gerade nicht in Gespräche vertieft war, konnte sich am Buffettisch leckere Sachen auf den Teller laden. Im Laufe des Tages kam sogar noch die Sonne raus. Dies wurde von Einigen gleich genutzt, um die vollgeessenen Bäuche ein wenig zu bewegen, bevor sie wieder mit sehr leckeren, mitgebrachten Kuchen gefüllt wurden.

Die Kinder hatten bei der Bastelaktion - Perlenherzen auf Draht ziehen - jede Menge Spaß und gleich ein Muttertags-Geschenk kreiert. Wer genug gebastelt hatte, ging mit raus auf die Rasenfläche und trotzte den kalten Temperaturen bei einem heißen Fußballmatch.



Es war wieder eine rundum gelungene Aktion von ELHKE für Familien mit herzkranken Kindern. Neue Gesichter bereichern solche Events und sind willkommen. Es tut gut zu wissen, einen Pool von Menschen zu haben, die verstehen, welche Sorgen und Ängste man manchmal hat. Man wird aufgefangen in schlechten Zeiten, man kann lachen und das Leben genießen, in guten Zeiten.

Hier noch ein kurzes Interview, geführt von Jutta und Oliver Schmitt mit Lena (15 J.) und ihrem herzkranken Bruder Jan (12 J.):

Jutta und Oliver: wie oft wart ihr schon bei der ELHKE-Familienfreizeit dabei?

Lena + Jan: bestimmt so acht Mal. Und eigentlich bei fast jeder Weihnachtsfeier sind wir auch dabei

Jutta und Oliver: Was gefällt dir, Lena, am besten an ELHKE?

Lena: bekannte Gesichter zu treffen, die Gemeinschaft mit Leuten mit demselben Hintergrund. Entstandene Freundschaften, bei denen es egal ist, wer herzkrank ist und wer nicht.

Jutta und Oliver: Was ist dir wichtig am ELHKE-Wochenende?

Lena: Es sollten Gleichaltrige dabei sein. Es braucht nicht unbedingt spezielle Angebote, wir haben immer spontan selbst als Gruppe etwas unternommen. Das ergibt sich einfach. Das war das Tolle daran, einfach abends noch runter an den See oder so.

Jutta und Oliver: Was sind deine Hobbys, Jan?

Jan: Klettern, Fußball, Tischtennis, Tennis, Mountainbike

Jutta und Oliver: Wurdest du wegen deines Herzfehlers von deinem sozialen Umfeld / Kumpels besonders behandelt?

Jan: Nein, jeder behandelt mich ganz normal.

Jutta und Oliver: Hast du irgendwelche Einschränkungen?

Jan: Sauna und Therme sind nicht so gut

Jutta und Oliver: Hast du besondere Ängste?

Jan: Momentan mache ich mir keine Sorgen über meine Gesundheit und die Zukunft. Mir geht's eigentlich ganz gut und bei den Untersuchungen ist auch immer alles gut.

Jutta und Oliver: Lena, hast du dich als Geschwisterkind benachteiligt gefühlt?

Lena: Nein. Ich nutze den Herzfehler meines Bruders z.B. für ein Englisch-Referat. Das ist ganz praktisch, da die meisten Fachbegriffe ja eh schon in englisch sind.

Jutta und Oliver: Vielen Dank euch für das nette Interview!

Jutta Schmitt ELHKE e. V.

Veröffentlichungen des BVHK e.V.

Informationsbroschüren



Sport macht stark!



Herzkranke Kinder in der Schule



Sozialrechtliche Hilfen

Auflage 2019



Gut informiert zur Herzoperation
In deutscher, russischer und türkischer Sprache erhältlich



Herzfenster Spezial:
„Pränatale Diagnostik (PD) angeborener Herzfehler“



Herzkranke Kinder im Kindergarten



Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie



FOR
Familienorientierte Rehabilitation



Leitfaden: HLHS und das univentrikuläre Herz



Herztransplantation (HTX) im Kindesalter
(nur als Download unter www.bvhk.de) Begleitet von unserem Merkblatt „Herztransplantation im Kindesalter“



Herzrhythmusstörungen im Kindesalter



Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern
In deutscher und russischer Sprache erhältlich. Türkisch, englisch, slowenisch als Download unter www.bvhk.de

Informationsbroschüren



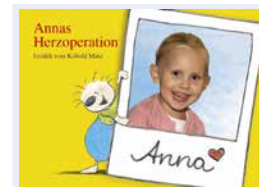
Truncus Arteriosus Communis (TAC)



Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen



Kardiomyopathien



Kinderbuch und Kindertagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz
In deutscher, englischer, russischer, türkischer, arabischer und polnischer Sprache erhältlich



i Unsere Veröffentlichungen können Sie bei uns telefonisch oder per E-Mail bestellen bzw. herunterladen:

www.bvhk.de/broschüren
info@bvhk.de

Wir freuen uns über jede Spende für unsere Druck- und Portokosten.

Herzfenster



Herzfenster
Ausgabe 02-2018



Herzfenster
Ausgabe 01-2019

Comics - sie wurden mit Jugendlichen mit angeborenen Herzfehler (AHF) entwickelt



Herzflattern



Stark im Netz?



Unter die Haut - geht's nur mit Tattoo?

Fotos: BVHK



Unsere Webseiten

www.herzclick.de

Unsere Webseite für alle, die mehr zum Thema Herzfehler wissen möchten. Mit Animationen und Erklärungen über die Funktion des gesunden Herzens und die häufigsten angeborenen Herzfehler (vor und nach OP), einer Animation „Was macht der Arzt?“, einer Bildergalerie und einem übersichtlichen Seitenaufbau wird die Nutzung im wahrsten Sinne zum „Kinderspiel.“



www.bvhk.de

Mit Informationen vor allem für Eltern und Therapeuten, einer selbsterklärenden Suchfunktion für Kinderherzsportgruppen, Ärzte, Kliniken und Elterninitiativen, kostenlosen Broschüren zum Download und/oder Bestellen und Aktuellem zu unseren zahlreichen Veranstaltungen und Angeboten.



Social Media Kanäle

www.youtube.com/bvhkde

Unser Youtube-Kanal mit vielen authentischen Filmen und spannenden Interviews.



www.twitter.com/@BVHKeV

Unser Twitter-Kanal.



www.facebook.com/herzranke.kinder

Spiegelt tagesaktuell Neues aus Wissenschaft, Sozialrecht, Betroffenenperspektive und unsere vielfältigen Angebote.

Erziehung



Leitwölfe sein

Jesper Juul
Kindern kann nichts Besseres passieren als Eltern, die liebevoll ihre Führungsrolle in der Familie wahrnehmen. Klare Entscheidungen treffen, dabei auch Unpopuläres durchsetzen und zu einem zeitgemäßen Autoritätsverständnis finden – der erfahrene Familientherapeut Jesper Juul ermutigt Mütter und Väter, einen Führungsstil zu entwickeln, an dem alle wachsen: Kleinkind, Teenager und nicht zuletzt die Eltern selbst.
Beltz Verlag
ISBN: 978-3407864048

Behinderung und Krankheit



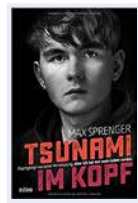
Verschieben wir es auf morgen

Miriam Maertens
Ein autobiografische Buch über das Leben mit Mukoviszidose
Ullstein Verlag
ISBN: 978-3-963-660023



Stärke fürs Leben entwickeln

Sylvia & Alfred Sobel
Der Alltag mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind stellt Eltern, Angehörige und Betreuer vor vielfältige Herausforderungen. Trotzdem ist erfülltes Leben möglich. Die Autoren zeigen, wie Eltern ihre Stärken in schwierigen Situationen entdecken und Fähigkeiten entwickeln können, die sie sich selbst nie zugetraut hätten. Durch viele praktische Anregungen bietet dieses Buch zahlreiche positive Impulse für das eigene Leben. Und die sind nicht nur fundiert und äußerst vielfältig, sondern auch von Erfahrung getränkt: Die Autoren sind selbst Eltern einer behinderten Tochter, die inzwischen erwachsen ist.
Ein Mutmacher für das Leben von besonderen Familien!
Neufeld Verlag
ISBN: 978-3-862-560-967



Tsunami im Kopf

Max Sprenger
Flachgelegt von einer Hirnblutung. Aber ich hol mir mein Leben zurück.
Adeo Verlag
ISBN: 978-3863342197

Trauer



Und was kommt nach tausend? Ein Bilderbuch zum Abschiednehmen

Annette Bley
Für Lisa ist Otto der Größte. Er weiß auf alle ihre Fragen eine Antwort und ist für jeden Spaß zu haben. Aber eines Tages kommt Otto nicht mehr zu Lisa in den Garten. Er wird sterben. Lisa spricht ein letztes Mal mit ihm über das Leben und darüber, was danach passiert. Nach Ottos Tod ist Lisa sehr traurig und fühlt sich von ihm alleingelassen. Doch dann begreift sie, dass er immer noch da ist - in ihrem Herzen.
Ravensburger Verlag
ISBN: 978-4-473-32416-3

Für Geschwister



Ich bin auch noch da

Isolde Stanczak, Andreas Podeswik
Ratgeber der Stiftung Familienbande
Herausgeber: Bundesverband Bunter Kreis e.V
www.bunter-kreis-deutschland.de



Für immer in meinem Herzen

Stefanie Wiegel
Ein wunderschönes Buch für trauernde Kinder zum selbst-Gestalten und zum Sammeln von Erinnerungen.
Patmos Verlag
ISBN: 978-3-8436-0108-5



Der Baum der Erinnerungen

Britta Teckentrup
Ein Bilderbuch über das Leben und den Tod und die Erinnerung an geliebte Menschen
Ars Edition
ISBN: 978-3-8458-0184-1

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

Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach
Ludwig-Richter Weg 17, 40724 Hilden
Tel. 02103-21 883
info@noonan-kinder.de
www.noonan-kinder.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
Wiringer 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
Vorhölderstr. 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. 0176-72 38 80 48
herzkinder-oberhausen@t-online.de
www.herzkinder-ob.de

Herzkranke Kinder e. V.

c/o Julia Ensel-Eckerth
Pottkamp 19, 48149 Münster
Tel. 0251-98 12 98 875
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-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@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-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

Herzkranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrid Schröder
Westring 241, 55120 Mainz
Tel. 0661-20 60 28 33, 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
0176-23 75 88 71
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. 07472-96 95 024
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 Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth
Lutherkirchstr. 1a, 79106 Freiburg im Breisgau
Tel. 0761-47 74 64 44, Mobil: 0152-368 559 62
info@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer
Holzfeldstr. 24, 85457 Würth - 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

Verständliche Infos über angeborene Herzfehler Vorbeischaun und selber erleben:

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



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

Zeichen für
Vertrauen

Spendenkonto

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

 info@bvhk.de  0241-91 23 32
 www.bvhk.de  0241-91 23 33
 www.herzklick.de
 facebook.com/herzkrankenkinder
 youtube.com/bvhkde
 @bvhkev