



دليل للعائلات التي لديها أطفال يعانون من أمراض القلب

2021
إصدار
جديد



Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.

الرابطة الفيدرالية
للأطفال المصابين
بأمراض القلب e.V.



هيئة التحرير

المحرر الرابطة الفيدرالية للأطفال المصابين بأمراض القلب e.V.

Herausgeber

Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
Vaalser Str. 108
52074 Aachen
 0241-91 23 32
 info@bvhk.de
 www.bvhk.de
 www.herzclick.de
 facebook.com/herzranke.kinder
 youtube.com/bvhkde
 instagram.com/bvhk.de

Redaktion

Hermine Nock

Übersetzung

Ethno-Medizinisches Zentrum e.V. - Hannover

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

Icon Grafiken

Taras Livvy / Fotolia

Druck

Heider Print+Medien GmbH, Köln

Auflage

1. Auflage 2021: 1.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © BVHK 2021

فهرس المحتويات

- 4 عيب في القلب؟ نحن نساعد!
- 6 1. القلب: مقر الروح أو مجرد مضخة؟
- 7 2. أسباب عيوب القلب الخلقية (AHF): لماذا نحن من بين كل الناس؟
- 8 3. كيف نعرف أن طفلنا يعاني من مرض في القلب؟
- 9 4. ماذا يعني عيب في القلب لطفلنا؟
- 11 5. ما هي التوقعات التي يمتلكها طفلنا؟
- 12 6. ماذا لو كان طفلي يعاني بجاتب العيب في القلب من مرض آخر؟
- 13 7. من سيساعدنا في تقييم المخاطر؟
- 13 8. ما هو العامل الحاسم عند اختيار المشفى؟
- 14 8.1 مساعدة في أي سؤال
- 14 8.2 كيف نبدد الشكوك؟
- 14 9. ما الذي يجب علينا توضيحه قبل العلاج في المستشفى؟
- 15 10. ماذا يمكن أن يحصل في العيادة؟
- 16 10.1 مطلوب الإخذ بعين الاعتبار المتبادل
- 16 10.2 من سيهتم بالأشقاء؟
- 17 10.3 ماذا يجب علينا أن نحزم؟
- 18 10.4 ماذا يحتاج طفلنا منا الآن؟
- 18 10.5 ما الذي يساعدنا في هذا الوقت الصعب؟
- 19 11. ماذا يحدث بعد التسجيل في المستشفى؟
- 19 11.1 حضر نفسك جيداً للمناقشات
- 20 11.2 كيف تسير عملية القلب؟
- 21 12. ماذا يحدث بعد الخروج من المشفى؟
- 21 13. ما المهم عند اختيار روضة الأطفال؟
- 23 14. كيف يكون الوضع المدرسة؟
- 24 14.1 أخبر المعلمين
- 24 14.2 الرحلات المدرسية وتبادل المعلومات بين الطلاب وما إلى ذلك.
- 25 14.3 الرياضة المدرسية
- 25 14.4 الاندماج في اتحاد الصفوف
- 26 14.5 التنمر
- 27 15. الأدوية
- 29 16. مركز إعادة التأهيل
- 30 17. العناوين - جهة اتصال محلية

تلميحات

تسمية الأشخاص

لسهولة القراءة نستخدم صيغة المذكر ولكن بالتأكيد نحن نقصد الرجال والنساء.

حقوق التأليف والنشر

يتم سرد مصادر الصور للصور التي تم شراؤها خارجياً في المساهمات المعنية مباشرة على الصفحات. نحن نولي اهتماماً دقيقاً للامتثال لمصادر الصور. في حال وجدت صورة غير مذكور مصدرها يرجى إبلاغنا. سنقوم بتصحيح الغلط على الفور إذا أمكن ذلك

بنك للتبرع

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



جمعيتنا معترف بها كمنظمة غير ربحية (سجل الجمعيات، محكمة مقاطعة أخن VR ٢٩٨٦) وقد تم الاعتراف بها لاستخدامها المالي الذي يمكن التحقق منه والاقتصادي والقانوني ومنحت ختم التبرع DZI.

الدعم المالي

بدعم كريم من AOK





عيب في القلب؟ نحن نساعد!

الأهل الأعزاء،

يولد في ألمانيا كل عام حوالي ٨٠٠٠ طفل مصاب بأمراض القلب.

عيوب القلب الخلقية (AHF) هي أكثر التشوهات الخلقية شيوعاً بنسبة ١ في المائة تقريباً، وأسبابها «متعددة العوامل» على سبيل المثال يمكن ان تأتي العديد من المحفزات معاً. طبيعة وشدة ومسار العديد من عيوب القلب المختلفة مختلف جداً.

إذا كان طفلك ولد مع عيب في القلب فنرحب فيه بكل تفاؤل ونقول اهلا وسهلا!

هذا الطفل يختلف عن الطفل الذي كنتي تحلمين به أثناء الحمل. العديد من «عائلاتنا»

لديهم تجارب عديدة وجاهزين لمشاركتم خبراتهم الشخصية، يمكنك العثور على جهات الاتصال في الصفحات ٣٠-٣١.

إن ولادة طفل مصاب بعيب في القلب تحفز «حركة الأسرة» بأكملها، وفي الغالب يحتاج جميع أفراد الأسرة إلى الدعم.

يسعدنا نحن ومبادرات الأبوة الإقليمية الخاصة بنا تقديم المساعدة. المزيد والمزيد من الأطفال المصابين بأمراض القلب الذين لم يكن لديهم فرصة بالحياة وكانوا بحكم الأموات قبل ٢٠ عاماً يصلون الآن بفضل التقدم الطبي إلى سن الرشد. يحتاج الكثير منهم إلى رعاية عن كثب مدى الحياة. وهذا يتطلب تواصلًا جيدًا وموثوقًا بين أطباء قلب الأطفال والمعالجين والمشرفين في رياض الأطفال والمدرسة وكذلك الأسرة. كأهل، أنتم الوسيط بين الطفل والأطباء والممرضات ومقدمي الرعاية.



© privat

اطلب شرح العلاجات اللازمة لك بطريقة مفهومة عدة مرات إذا لزم الأمر، واسأل عما هو مهم في الحياة اليومية لطفلك المصاب بمرض في القلب. لا تكن راضيًا عن «اللغة الصينية التقنية» واسأل إذا لم تفهم شيئًا ما. لكي تكون قادرًا على التعامل مع المخاوف، فأنت لا تحتاج فقط إلى الشجاعة، ولكن أيضًا المعلومات.

لغرض من هذا الكتيب هو أن يكون بمثابة دليل لإبلاغك بمعنى وجود عيب في القلب بالإضافة إلى معايير اختيار المشفى. سوف تجد نصائح حول رياض الأطفال والمدرسة والرياضة وإعادة التأهيل وأكثر من ذلك بكثير.

ومع ذلك، فإن الكتيب ليس بديلاً عن المناقشات المفتوحة مع الأشخاص الذين سيعتنون بطفلك معك. نحن ندعمكم بكل سرور.

Marie Nitz

هيرمين نوك

الرابطة الفيدرالية للأطفال المصابين بأمراض القلب (BVHK)



١. القلب: مقر الروح أو مجرد مضخة؟

القلب عضو خاص ومرتببط بعالم العواطف وأرواحنا. للقلب أيضًا أهمية مركزية في الثقافات الأخرى. طور الصوفيون الإسلاميون علمًا حقيقيًا للقلب: في الصوفية، كان القلب يعتبر عضوًا في المعرفة الحسية والروحية. تم التعبير عن هذا أيضًا في الشعر العربي: في الأدب العربي، غالبًا ما تُرى صور القلوب المشتعلة والتي تم شرحها بإلهام من الله.

يمكن أن يؤدي هذا المعنى الشامل إلى اعتبار ان حدوث عيب خلقي في القلب تهديدًا خاصًا. يدرك الأطفال أيضًا الوظيفة الحيوية للقلب في وقت مبكر جدًا ويمكن أن يتفاعلوا مع الخوف إذا كان هناك خطأ ما في قلبهم.

تصف العديد من الأمثال القديمة المعروفة المستوى العاطفي لمعنى القلب بشكل مجازي:

يأخذ الكثير من تفكيري.
شيء ما يمزق قلبي.
حكمة القلب.
بقلب خفيف.



٢. أسباب عيوب القلب الخلقية (AHF): لماذا نحن من بين كل الناس؟

إن نمو القلب الجنيني معقد للغاية ويحدث في الأسابيع الأولى من الحمل. في أي وقت خلال هذا التطور يمكن أن تحدث اضطرابات والتي في مسار لاحق يمكن أن تؤدي إلى تشوهات قلبية. لم يتم بعد بحث أسباب عيوب القلب الخلقية بشكل كامل وهو تفاعل بين عدة عوامل يساء فهمه إلى حد كبير. في كثير من الأحيان لا تعرف الأمهات الحوامل في مرحلة النمو أنهم حوامل. مزيد من المعلومات في كتيبنا «المتلازمات المرتبطة بعيوب القلب الخلقية»: www.bvhk.de

يعاني العديد من الأهل فيما بعد من الشعور بالذنب، حيث لم يكن بإمكانهم في الغالبية العظمى من الحالات فعل أي شيء لتجنب الإصابة بعيوب القلب. لذلك فإن البحث عن سبب المرض أو الخطأ لا فائدة من البحث ورائه. نود أن نشجعك على تبني مرض طفلك بنشاط والتطلع إلى الأمام.

في ألمانيا يرافقنا كل يوم حوالي ٢٠ طفلاً مصابين بعيوب القلب الخلقية. يحقق معظم العائلات وأطفالهم نوعية حياة جيدة إلى حد ما بعد المرحلة الحادة التي تصيب الأعصاب. بالتفكير والسلوك الإيجابي سوف تساعد طفلك بأكبر قدر ممكن.





٣. كيف نعرف أن طفلنا يعاني من مرض في القلب؟

في بعض الأحيان يكتشف طبيب النساء عيب القلب قبل الولادة. ومع ذلك لا يمكن تشخيص جميع عيوب القلب قبل الولادة. للقيام بذلك يحتاج الطبيب النسائي إلى الكثير من الخبرة والمعدات الجيدة. يجب عليه بعد ذلك استشارة طبيب قلب الأطفال للحصول على مشورة شاملة. سوف تتعرف خلالها على العلاجات التي قد تكون ضرورية بعد ولادة طفلك وأنها قد يتم تحضيره بأفضل طريقة ممكنة.

إذا كنت لم تتخذي قراراً بمواصلة الحمل أو إنهائه فلا يكفي استشارة طبيبك، وإنما عليك زيارة مراكز استشارات نفسية-اجتماعية ومنظمات لمساعدتك وشرح الخيارات المتاحة لك. لا أحد يستطيع أن يخبرك أفضل عن الحياة الأسرية اليومية مع طفل مصاب بمرض في القلب أكثر من الأهل الذين عاشوا مع مثل هذا الطفل لفترة طويلة. يقدم كتيب «تشخيص ما قبل الولادة» الكثير من المعلومات المفيدة عن ذلك. مزيد من المعلومات: www.bvhk.de.

ستجد على موقع www.herzklick.de وصفًا لعيوب القلب والعلاجات بلغة يسهل فهمها.

في حال لم يتبين ان هناك عيب في القلب إلا بعد الولادة، فيجب إحالتك إلى عيادة متخصصة في عيوب القلب الخلقية.



في كثير من الأحيان لا يلاحظ المرء ان الطفل مصاب بعيب في القلب. قد يكون لديهم ضيق في التنفس ويشربون القليل من الماء ولكن ليس كلهم لديهم شفاة وأظافر زرقاء. فقط أطفال القلب المزرق

(«المدمنون على اللون الأزرق»)، الذين يضخ الدم المفتقر للأكسجين بشكل متكرر عبر الدورة الدموية في الجسم بسبب عيب في القلب، يمكن ملاحظتهم من خلال لون بشرتهم المزرق (الزرقة = «الإدمان الأزرق»). بصفتك أحد الوالدين، يمكنك بالتأكيد تقييم طفلك جيدًا وستلاحظ بسرعة ما إذا كان هناك خطأ ما. إذا لم تكن متأكدًا، تحدث إلى طبيبك أو الممرضين.

٤. ماذا يعني عيب في القلب لطفلنا؟

هناك العديد من عيوب القلب الخلقية المختلفة والتي يمكن أن تكون ذات شدة مختلفة وتحدث أحياناً مع خصائص مرضية أخرى (متلازمات). وهي مقسمة إلى أربع مجموعات:

♥ ضيق / إغلاق في الأوعية الدموية

♥ عيوب حاجز القلب (الثقوب)

♥ عيب في الاتصال / الالتحام

♥ قصور الصمام (الصمامات لا تعمل بشكل كامل)

ولكن من النادر أن يكون أي عيب في القلب هو مثل أي عيب آخر ويختلف مسار المرض من مريض لآخر ويعتمد العلاج دائمًا أيضًا على خطة فردية. لتحديد طريقة علاج الطفل سواء اكان عن طرق الأدوية او إجراء قسطرة القلب (عن طريق أنبوب بلاستيكي رفيع الذي يتم إدخاله في القلب على سبيل المثال عن طريق الأوعية الدموية) أو عن طريق إجراء عملية القلب على العديد من العوامل.



٥. ما هي الاحتمالات التي يمتلكها طفلنا؟



تتأثر فرص البقاء على قيد الحياة ونوعية الحياة والنمو البدني والعقلي بالعديد من العوامل الفردية. بعض الأطفال المصابين بأمراض القلب التاجية يتطورون بشكل بطيء بينما يعاني البعض الآخر من اضطرابات نمو دائمة أو صعوبة في التركيز. يمكن لمعظمهم الالتحاق بمدرسة عادية مع قيود قليلة وممارسة الرياضة والسفر والعيش حياة يومية طبيعية إلى حد كبير بأسلوب حياة متكيف.

العديد من عيوب القلب الخلقية لا يمكن إزالتها أو تصحيحها بشكل كامل، وإنما تخفيفها فقط (هذا لا يعيد وظيفة القلب الطبيعية، بل يزيل الأعراض مما يؤدي إلى تكيف أفضل مع المرض). ليس من غير المألوف، على الأقل في مرحلة الطفولة، أن تعاني من مشاكل في تغذية الطفل؛ في حالات فردية يمكن أن تكون التغذية عن طريق الأنابيب ضرورية أو تعمل الرضاعة الطبيعية فقط مع «مشاكل وصعوبات». بالنسبة لبعض الأطفال المصابين بالقلب، تتطلب أمراض الطفولة علاجًا دقيقًا بشكل خاص من قبل طبيب قلب أطفال معتمد، ويجب إعطاء الأدوية (على سبيل المثال لمنع تخثر الدم) بانتظام وبجرعات دقيقة ويمكن أن تؤدي إلى تقييد النشاطات الرياضية. في بعض العلاجات مثل علاج الأسنان وما شابه ذلك تكون الوقاية من التهاب الشعاف ضرورية (الوقاية الدوائية ضد التهاب البطانة الداخلية للقلب). يوصى ببعض التطعيمات بشكل خاص للأطفال المصابين بأمراض القلب المصنفين على أنهم «معرضون للخطر». سيخبرك طبيب قلب الأطفال عن هذا الأمر. تتم الإجابة على الأسئلة المتعلقة برياض الأطفال، والحضور إلى المدرسة (المدرسة العادية أو الخاصة) وأفاق المستقبل الوظيفي وما إلى ذلك في إطار النقضتين ١٣ و ١٤ وفي كتيبنا «الأطفال المصابون بأمراض القلب في المدرسة»: www.bvhk.de.

مزيد من المعلومات في كتيبائنا «معلومات جيدة عن جراحة القلب» و «قسرة القلب عند الأطفال» وبعض عيوب القلب الخاصة:

www.bvhk.de

يتمتع الأطفال المصابون بعيوب القلب الخفيفة مثل عيوب الأذين أو الحاجز البطيني بفرصة جيدة لحياة طبيعية تقريبًا بعد إجراء عملية ناجحة. مع التقدم في الطب تعد التوقعات (الفرص) جيدة للتدخلات الطبية التي لم يكن من الممكن تصورها قبل ١٠-٢٠ عامًا. لذلك لا توجد أي نتائج طويلة الأجل.

الأطفال المصابون بعيوب خطيرة في القلب أو مسار المرض خطير، يجب الوضع في الحسبان أن مسار المرض سيكون مع قيود كبيرة في المرونة الجسدية. يمكنك الحصول على معلومات أكثر دقة من طبيب القلب المعالج لطفلك.





٧. من يساعدنا في تقييم المخاطر؟

إذا كان من المقرر العلاج أو جراحة القلب، فاسأل طبيب قلب الأطفال عن المستشفى الذي يوصيك به. قبل اتخاذ هذا القرار، يتم إجراء تشخيص شامل وتقييم العلاجات الممكنة ومخاطرها بعناية. بالتأكد يكون قرار الموافقة على العملية صعباً إذا كان طفلك في حالة بدنية جيدة. ومع ذلك، يجب عليك استخدام تشخيص طفلك على المدى الطويل كدليل. لا تبني اختيارك للعيادة على الميزات الخارجية فقط (مثل سهولة الوصول أو مظهر الجناح)، ولكن اسأل عن خبرة فريق العلاج. استفسر من مجموعات المساعدة الذاتية لـ AHF أو بالاتصال بنا: ٠٢٤١-٩١ ٢٣ ٣٢. إذا كنت لا تفهم كل شيء بسبب اللغة اطلب مترجم يترجم إلى لغتك الأم

٨. ما هو العامل الحاسم عند اختيار المستشفى؟

بعد إجراء عملية في القلب سيبقى طفلك لفترة طويلة في المستشفى. ابحث عن عيادة متخصصة في علاج عيوب القلب الخلقية.

قد لا تكون في المنطقة المجاورة مباشرة لمكان إقامتك. لذلك إذا كنت ترغب بمرافقة طفلك، اسأل من البداية أين يمكنك كوالدين البقاء وإذا لزم الأمر قم بتقديم طلب لشركة التأمين الصحي للحصول على مزايا مثل استقبال شخص مرافق أو سداد نفقات السفر أو العناية المنزلية للأشقاء. استفسر من المعلومات الخاصة بالعيادة أو اسأل أحد الموظفين النفسيين أو اتصل بالخط الساخن للحقوق الاجتماعية:

هاتف: ٠٢٤١-٥٥٩ ٤٦٩ ٧٩، بريد إلكتروني: sozialrecht@bvhk.de
مزيد من المعلومات في كتيبنا «المساعدة القانونية الاجتماعية»:
www.bvhk.de

متى يكون الوقت المثالي لإجراء عملية ضرورية، سواء أكانت عملية قلب مفتوح أو إغلاق ثقب بواسطة القسطرة وما هي مزايا وعيوب الطرق المختلفة، يجب عليك التحدث إلى طبيب قلب الأطفال / جراح قلب موثوق به.

إذا كنت في شك وحيرة من أمرك فسوف نوصلك بشخص مناسب وندعمك في العثور على المستشفى الأنسب لك.



٦. ماذا لو كان طفلي يعاني بجانب العيب في القلب من مرض آخر؟

غالبًا ما ترتبط عيوب القلب الخلقية بمتلازمات مثل متلازمة ويليامز بورين أو متلازمة مارفان أو متلازمة داون. يمكنك الحصول على معلومات طبية مفصلة على www.herzklick.de. في المتلازمات تظهر أعراض معينة معًا. مزيد من المعلومات في كتيبنا «المتلازمات المرتبطة بعيوب القلب الخلقية»: www.bvhk.de. الدعم المبكر والشامل مهم للأطفال الذين يعانون من اضطراباً عقلياً وجسدياً، على سبيل المثال في مركز طب الأطفال الاجتماعي (SPZ) أو في مركز التدخل والدعم المبكر. هناك مجموعة متنوعة من عروض العلاج التي تتم في بيئة مرحة.



٨,١ مساعدة في أي سؤال

غالبًا ما يكون من الصعب فهم مناقشات المشورة الطبية وهي مخيفة لأنه يتعين على الطبيب ذكر جميع المضاعفات المحتملة.

ومع ذلك، فإن هذه تحدث فقط في حالات استثنائية. لا تخف من إشراك شخص محايد في المحادثة. في مثل هذا الموقف العصيب فإنه من المألوف أن تكون غير قادر على استيعاب جميع المعلومات بشكل صحيح وعدم تذكرها في وقت لاحق.

قم بتدوين ما لم تفهمه وقم بعمل قائمة بأسئلتك للمقابلة التالية.

٨,٢ كيف نبدد الشكوك؟

في حال مازال لديك شكوك بالعلاج المقترح بالرغم من الشروحات والمعلومات التفصيلية، فيمكنك الحصول على رأي ثانٍ في مركز قلب أطفال آخر. يمكنك الحصول على العناوين من طبيب قلب الأطفال الخاص بك أو أسألنا. بالمناسبة لديك الحق في تسليم السجلات الطبية لطفلك إذا كنت ترغب في ذلك.

٩. ما الذي يجب علينا توضيحه قبل العلاج في المستشفى؟

- ♥ توضيح مكان إقامة الشخص المرافق (في حالة الأطفال حتى سن السادسة أو في حالة الضرورة الطبية ويجب ان تكون مصدقة من الطبيب)
- ♥ تنظيم رعاية الأشقاء
- ♥ تقدم بطلب للحصول على مساعدة منزلية / سداد نفقات السفر من شركة التأمين الصحي
- ♥ تقدم بطلب للحصول على إجازة من صاحب العمل
- ♥ سجل ملاحظات على أي أسئلة

١٠. ماذا يمكن أن نتوقع في العيادة؟

تعتبر عملية القلب والإقامة في مشفى الأطفال والعيادات والروتين اليومي للمستشفى حالة استثنائية بالنسبة لك. غالبًا لا يمكن ان يتم التنسيق معك بخصوص الزيارات والفحوصات وتغييرات المناوبات والمناقشات مع المتخصصين وقد تحدث أحيانًا في أوقات غير مواتية لك على سبيل المثال في حضور طفلك أو «مستمعين» آخرين لا ترغب بوجودهم. تتمثل المهمة اليومية للفريق الطبي والتمريضي في تزويد المرضى بأفضل رعاية طبية وتمريضية ممكنة. الرجاء تفهم الوضع بأنه لا يستطيع جميع أقاربك زيارة طفلك. لأسباب تتعلق بالنظافة الصحية لا يسمح للأشقاء الصغار الدخول الى القسم ولا سيما الى وحدة العناية المركزة، نظرًا للمرضى المصابين بأمراض خطيرة والمعرضين للخطر وارتفاع مخاطر الإصابة بالعدوى ومن المهم إحضار أقرب الأقارب فقط.





١٠,١ مطلوب الاخذ بعين الاعتبار المتبادل

الأطباء والممرضات على دراية بالمشاعر القوية لدى المرضى وعائلاتهم مثل الخوف والامتنان والعجز والفرح والغضب والحزن. ومع ذلك فإن مراعاة الحياة اليومية في المستشفى وعبء العمل الثقيل بالإضافة إلى التفاهم المتبادل تساعد الجميع على التفاعل مع بعضهم البعض



© metinkiyak - istock.com

بطريقة تتسم بالثقة. في المستشفى عليك أن تتخلى عن جزء كبير من مسؤوليتك تجاه لطفلك. حتى لو كان الأمر صعباً: بالنسبة للوقت الذي تقضيه في المشفى فإن الآخرين هم في الغالب من يقرروا ما هو جيد لطفلك. اعتبر نفسك جزء من فريق الرعاية: لأنه بمساعدتك ودعمك فإنك تدعمهم بعملهم وبالتالي تساهم في رفاهية طفلك. اسأل مقدمي الرعاية إذا كانت لديك أي شكوك أو مخاوف واطلب منهم إخبارك بكل شيء وشرحه بالتفصيل. إذا لزم الأمر عدة مرات حتى مع الأسئلة التي يفترض أنها عادية.

يوجد في العديد من العيادات خدمة نفسية - اجتماعية أو «إدارة الحالة» الذي سيدعمك خلال فترة العلاج بعد الخروج من المستشفى.

١٠,٢ من سيهتم بالأشقاء؟

ضمن ظروف معينة يمكنك طلب العناية المنزلية للأطفال الذين تقل أعمارهم عن ١٤ عاماً. الموظفون النفسيون الاجتماعيون في العيادة أو الخط الساخن لدينا (Tel. ٠٢٤١-٥٥٩-٤٦٩) يخبروك بخيارات التمويل المادي ويدعمونك أيضاً في طلب الحصول على تأمين الرعاية طويلة الأجل أو الإعاقة. تذكر أيضاً أن أشقاء طفلك الذي يعاني من أمراض القلب غالباً ما يكون لديهم مخاوف أكثر من البالغين. و«الكبار» مشغولون بأنفسهم وبالكاد يملكون الوقت والطاقة لإدراك مخاوف الأشقاء وأوهمهم. يشعر «أطفال الظل» أحياناً بالإهمال ويتراجعون في نموهم. حاول أن تجد رعاية بديلة لأطفالك خلال الوقت

الذي تحتاجه لطفلك المريض أو لراحتك. زيارة حديقة الحيوان مع الجدة أو قضاء عطلة نهاية الأسبوع مع الأصدقاء من نفس العمر تعوض بعض الحرمان الذي يعانون منه أطفالك. يمكن إعادة التأهيل الموجه نحو الأسرة (FOR) إعطاء الأسرة الاتجاه الجديد والقوة بعد التسريح. يمكنك العثور على مزيد من المعلومات حول: www.bvhk.de

١٠,٣ ماذا يجب علينا أن نحزم؟

- ♥ بيجاما (يفضل مع أزرار)
- ♥ بدلة الركض
- ♥ لعبة محبوبة
- ♥ قمصان / بلوزات (بأزرار إن أمكن)
- ♥ جوارب دافئة
- ♥ ملابس مريحة خفيفة
- ♥ أدوات المرحاض
- ♥ للإنتشغال: الكتب المفضلة، اغراض الرسم، كتب الألغاز، ألعاب تعليمية، موبايل، DVD، كمبيوتر لوحي / كمبيوتر محمول، سماعات رأس
- ♥ ألعاب مناسبة للمستشفيات، لكيلا تسقط بين قضبان السرير.





١١. ماذا يحدث بعد التسجيل في المستشفى؟

سيتم فحص طفلك ومن المرجح أن يتم سؤالك عن الأمراض في العائلة ومسار مرض طفلك. يجب أن تكون مستندات الطبيب المحول والفحوصات السابقة في الملف الطبي لطفلك. ومع ذلك، نظراً لأن هذا ليس هو الحال دائماً، فمن المستحسن أن تأخذ معك كإجراء احترازي نسخاً من الكشف الطبي الأخير وبطاقة التطعيم وبطاقة القلب وما إلى ذلك.

قبل إجراء عملية القلب هناك استشارة طبية وتكون عادة مع جراح قلب الأطفال وطبيب قلب الأطفال وطبيب التخدير (المسؤول عن التخدير).

١١,١ حضر نفسك جيداً للمناقشات

استعد للمناقشات (انظر أيضاً الصفحة ١٤). اطلب مترجماً للترجمة إلى لغتك الأم إذا شعرت أنه ضروري.

فكر مسبقاً فيما إذا كان يجب أن يكون طفلك حاضراً في مقابلة المعلومات وإذا كنت لا تريد ذلك فاطلب من شخص تثق به أن يعتني بطفلك خلال ذلك الوقت لكي تتمكن من التركيز بشكل كامل على المحادثة المهمة. يفضل حضور الابوين إذا كان ذلك ممكناً. استفسر عن المدة التي ستستغرقها الجراحة ولا تقلق إذا حصل تأخير. اترك رقم هاتفك المحمول حتى يتم إخطارك بسرعة بمجرد انتهاء العملية.



١٠,٤ ماذا يحتاج طفلنا منا الآن؟

لا تقل لطفلك أي أكاذيب معتقداً انها بريئة. يتعامل الأطفال مع الحقيقة بشكل أفضل مما نتخيله. كيف يمكن لطفلك ان يثق بك عندما لا تخبره عن ضرورة خضوعه لعملية مؤلمة أو عن إقامة طويلة في المستشفى؟ كلما اقتربت من طفلك خلال هذا الوقت الصعب، كان ذلك أفضل. خوف طفلك



يذهب عندما ترافقه إلى الفحوصات فإن ذلك يريحه ويشتت انتباهه، ويساعده على تكوين رغباته. أثناء إطعامه، تغسيله، أخباره بشيء والغناء معه، الرجاء الانتباه من أي تخيلات قد تكون مخيفة لطفلك. اتبع نهجاً مطمئناً مهدئاً وعزز ثقة طفلك بنفسه. أنت أيضاً ستشعر بهذه الطريقة بالقدرة على تجاوز الصعوبات بشكل أسرع. غالباً ما تجد العائلات المؤمنة المواساة والطمأنينة في الصلاة ويعطون هذ القوة والطمأنينة الأطفال.

١٠,٥ ما الذي يساعدنا في هذا الوقت الصعب؟

فكر أيضاً في نفسك: إذا لم يشعر طفلك بالمرض الشديد، فسيقوم أيضاً بتكوين صداقات مع زملائه في الغرفة وسيشارك في ألعاب مع موظفي المشفى وفي بعض الأحيان يقضي ساعة بدونك. استخدم هذا الوقت لنفسك! لا تبالغ في تقدير قوتك. خذ قسطاً من الراحة، واذهب في نزهة على الأقدام في الحديقة، أو إذا شعرت بالحاجة اذهب إلى المنزل لرؤية بقية أفراد الأسرة.

كلما كان الوالدان أكثر استرخاءً وتوازناً كان الطفل أكثر هدوءاً. نظراً لأن ضغطك ينتقل أيضاً إلى الطفل بشكل عكسي، فمن المهم أن تعتني بنفسك بشكل أكبر خلال هذا الوقت. إذا كانت بطارياتك فارغة ولم يتم شحنها في الوقت المناسب، فذلك لن يساعدك وبالتأكيد لن يساعد طفلك ابداً.



١١,٢ كيف تسير عملية القلب؟

هذا يوم بين الخوف والأمل الذي يثير فيك مشاعر مختلفة جدًا. الوداع عند المدخل في غرفة العمليات لحظة حساسة للغاية بالنسبة لك ولطفلك. إذا كنت لا تستطيع أو لا ترغب في مرافقة طفلك هناك فمن المقبول أيضًا أن تقول وداعًا لطفلك مسبقًا. خلال هذه اللحظة الصعبة ابذل جهدًا لغرس الثقة في طفلك. بهدوئك أنت تدعم وتقوي طفلك. يمكنك منحه شيئًا مألوفًا له مثل لعبته المحببة أو اللهاية التي سيتعرف عليها عندما يستيقظ.

حاول أن تشتت انتباهك ولا تنتظر امام قسم العمليات طوال الوقت. و: اعمل مع أطباء المشفى والتزم بالإرشادات: إذا منعك طبيب التخدير عن إطعام طفلك قبل العملية فهو لا يريد أن يزعجك أنت أو طفلك ولا تدع لطفلك يأكل واو يشرب بدافع الشفقة لأن هذا ممكن أن يؤدي إلى مضاعفات أثناء التخدير.



١٢. ماذا يحدث بعد الخروج من المشفى؟



سيساعدك جدًا وجود طبيب قلب أطفال قريب حيث يجب إجراء فحوصات منتظمة. قد يُنصح باستخدام علاجات مختلفة للطفل.

من المهم التمييز ما إذا كانت جميعها ذات مغزى وضرورية أو أنها

مجرد عبئ إضافي في الحياة اليومية المزدهمة. إن تبادل الخبرات داخل مجموعة المساعدة الذاتية في منطقتك يكون مفيد للغاية ويخبروك عن المساعدة القانونية الاجتماعية، مثل الإعاقة وتأمين الرعاية طويلة الأجل والمساعدة المنزلية وإعادة تأهيل الأسرة. يمكن العثور على العناوين في الصفحات ٣٠-٣١ أو على www.bvhk.de

١٣. ما المهم عند اختيار روضة الأطفال؟

يمكن لمعظم الأطفال المصابين بأمراض القلب الذهاب مثل الأشقاء أو الأصدقاء الى روضة أطفال عادية. بالنسبة للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة أو الذين يحتاجون إلى رعاية مكثفة يكون من المفيد أن يثبت الطبيب ان الطفل من ذوي «الاحتياجات التعليمية الخاصة» والعثور على مكان في روضة أطفال مناسبة وبناءً على ذلك يمكن دعم طفلك على النحو الأمثل في منشأة مناسبة (روضة أطفال متكاملة أو مركز رعاية نهائية للأطفال المعوقين وغير المعوقين) من قبل موظفين مدربين تدريباً خاصاً، ومعظمهم من المتخصصين في التعليم العلاجي. يمكن أيضاً إجراء العلاجات الضرورية (العلاج بالحركة، العلاج الفيزيائي، علاج النطق) أيضاً في رياض الأطفال، وهو أمر مريح للغاية ويوفر وقتاً للحياة اليومية العادية.



١٤. كيف يكون الوضع المدرسة؟



هناك مجموعة واسعة من أنواع المدارس التي تقدم برامج مدرسية مختلفة وفرص دعم حسب الولاية الفيدرالية.

لقد جمعت مجموعة العمل في مدرستنا / فريق البحث عن الوظائف نقاط الاتصال وخيارات

الدعم لك على www.bvhk.de

ستجد هناك أيضًا معلومات حول الدروس المشتركة في إطار التضمين وحول تعويض الضرر (NAG) والتي يمكنك التقدم للحصول عليها. يعتمد الإدماج وفقًا لمبدأ اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (BRK) على حياة وتعلم جميع الطلاب في المدرسة.

هذا يعني أن المدرسة يجب أن تتكيف مع احتياجات جميع الطلاب ويوفر المفهوم الشامل لكل طفل خطة دعم فردية حتى يتمكن الفصل بأكمله من الاستفادة من الدعم.

مزيد من المعلومات في كتيب «الأطفال المصابون بأمراض القلب في

المدرسة» www.bvhk.de

سيساعدك الموظف النفسي الاجتماعي في المشفى أو مركز طب الأطفال الاجتماعي (SPZ) في تحديد ما إذا كانت روضة الأطفال المحلية القريبة أو المنشأة الخاصة البعيدة أفضل لطفلك. إذا لزم الأمر يمكنك أيضًا تقديم طلبًا للحصول على وسيلة نقل تنقل طفلك من وإلى الروضة البعيدة حتى لا تضطر إلى قضاء ساعات كل يوم في نقل طفلك من وإلى روضة الأطفال.

يجب أن تعلم أنه لا ينبغي منح طفلك مكانًا خاصًا في رياض الأطفال أو المدرسة. كن منفتحًا بشأن مرض القلب لدى طفلك ولا تخفي أو تحسن من قيود طفلك الصحية أو احتياجاته لأنه إذا كان المعلمون والأطفال في المجموعة يعرفون أنه يجب إيلاء اهتمام خاص لطفلك في حالة الفوضى

وأن طفلك قد يحتاج إلى مزيد من الراحة فسيكون من الأسهل التعامل مع طفلك بطريقة طبيعية ومتساوية. من خلال المحادثات المنتظمة والصادقة يسهل على الجميع إيجاد توازن بين القلق والاسترخاء والسعادة مع طفلك المصاب بمرض في القلب.



© RodicaCiorba - iStock.com



مهم!

أخبر المعلمين في الوقت المناسب عن أدوية طفلك وأثارها المحتملة: انظر الصفحات ٢٧-٢٩.

عندما يكون لديهم معرفة جيدة بمرض طفلك فلا يتفاعل الموظفون بارتباك أو ذعور ويكونوا على دراية بإجراءات الإسعافات الأولية.



١٤,٣ الرياضة المدرسية

يُعفى الأطفال المصابون بأمراض القلب أحياناً من ممارسة الرياضة لحمايتهم. ونتيجة لذلك فإنهم غالباً ما يكونون غير متأكدين ويصابون بعجز حركي. ستجد في كتيب «الرياضة تجعلك قوياً»:

www.bvhk.de معلومات

قيمة حول الرياضة المناسبة

للأطفال المصابين بعيوب القلب. دروس السباحة غير ممكنة للطلاب المسلمين في الفصول المختلطة. بدلا من ذلك تقدم العديد من المراكز الإسلامية دروس السباحة. الرياضة التنافسية والقتالية من المحرمات بالنسبة للعديد من الأطفال المصابين بأمراض القلب. يمكن للمدرسين المخلصين تعيين وتصنيف الأطفال الذين يعانون من عيوب القلب المعقدة ومنحهم فترات راحة إذا رأى ان ذلك ضرورياً للطفل. بالنسبة للطلاب الذين يعانون من عدم انتظام ضربات القلب (مثل متلازمة فترة QT الطويلة) أو الذين يعانون من نقص حاد في الأكسجين (زرقة) يجب إخبار المعلمون من قبل طبيب قلب الأطفال ومن قبلك بالضبط ماذا عليهم ان يفعلوا على سبيل المثال في حال تسارع ضربات القلب او تباطؤها. الشهادة الرياضية التي يمكن لطبيب قلب الأطفال إصدارها بجهد ضئيل مفيدة للغاية: www.kinderkardiologie.org

١٤,٤ الاندماج في اتحاد الصفوف

تسهل المساعدة البسيطة على الطفل المصاب بأمراض القلب العثور على «مكان» في الصف والاحتفاظ به:

- أ) مجموعة ثانية من الكتب تساعد الطفل الذي يعاني من قيود صحية عند الانتقال بين الصفوف الدراسية في طوابق مختلفة.
- أ) ربما يمكن لطفلك استخدام المصعد إذا وجد صعوبة في صعود الدرج؟
- أ) يمكن الاتفاق على شروط فحص خاصة (مثل المزيد من الوقت دروس الرياضة والواجبات الأخرى) للأطفال الذين يعانون من ضعف التركيز أو ببساطة أبطأ. مزيد من المعلومات في كتيب «الأطفال المصابون بأمراض القلب في المدرسة»:

www.bvhk.de

١٤,١ أخطر المعلمين

كن صريحاً وصادقاً بشأن مرض قلب طفلك. لا تخفي أو تحسن من قيود طفلك الصحية أو احتياجات طفلك حتى يتمكن المعلمون من التعامل معها بشكل مناسب.

في حالة الإقامة الطويلة في المستشفى يمكن تعليم أطفال المدارس إما في المشفى من قبل «مدرسة للمرضى» أو تقوم المدرسة بإرسال المواد التعليمية أثناء الإقامة في المشفى الى المشفى. تبادل المعلومات مع زملاء الدراسة يكون مفيد للأطفال المرضى.

١٤,٢ الرحلات المدرسية وتبادل المعلومات بين

الطلاب وما إلى ذلك.

في النشاطات الخارجية يجب أن يعرف المعلمون ما إذا كان طفلك يحتاج إلى تناول ادوية بانتظام وما هي تلك الأدوية.

إذا كان بإمكان طفلك القيام بذلك بشكل مستقل وموثوق في المنزل فلن يحتاج إلى أي مساعدة من المعلم وإذا كنت ترغب بأن المعلم يذكر طفلك بموعد الادوية أو يساعده فأخبره قبل الرحلة. اعط الدواء بجرعة واحدة وضع علامة عليه حتى يعرف طفلك دائما ما إذا كان قد أخذ الجرعة أم لا. الأطفال الذين يعانون من نقص الأكسجين ممنوع ان يذهبوا الى الجبال (أعلى من ١٦٠٠ أمتار فوق مستوى سطح البحر). يرجى سؤال طبيب قلب الأطفال الخاص بك عن السفر الجوي المخطط له.

الأنشطة المثيرة (مثل ركوب قطار الموت) والمشى لمسافات طويلة والأنشطة البدنية الشاقة والإصابات الرياضية تشكل خطورة كبيرة على بعض الأطفال المصابين بأمراض القلب. مع القليل من الوعي والتفكير يمكن القيام بنشاطات مشتركة وغالباً ما تكون التعديلات الفردية الصغيرة كافية.





١٥. الأدوية

- ♥ يحتاج الأطفال الذين يتناولون الأدوية المدرة للبول إلى الذهاب إلى المرحاض بشكل متكرر. يرجى إبلاغ معلم / مربي طفلك حتى يتمكنوا من إيجاد الترتيبات المناسبة في الصف لطفلك.
- ♥ غالبًا ما يواجه الأطفال الذين يحتاجون إلى حاصرات بيتا (لخفض معدل النبض وضغط الدم) صعوبة في التركيز. يجب أن يؤخذ ذلك في الاعتبار عند القيام بالحرف اليدوية والأنشطة الأخرى وكذلك عند تقييم المعلم.
- ♥ يتعرض الأطفال الذين يتم وصف مضادات التخثر لهم (أدوية تسهيل الدم) لخطر فقدان الدم بشكل كبير أو النزيف الداخلي حتى مع الإصابات طفيفة. عند التجول وممارسة الجمباز والأنشطة البدنية الأخرى (الرياضات المدرسية)، يجب أن يؤخذ ذلك في عين الاعتبار أيضاً. يجب أن يعرف الأطفال الآخرون هذا أيضاً وأن يراعوا ذلك. في حالة حدوث سقوط أو إصابة أخرى يجب على المربي / المعلم إبلاغك مباشرة وإذا لزم الأمر الترتيب لعلاج طبي فوري. يجب أن يعرف الموظفون المشرفون العواقب المميّنة لوقف استخدام الأدوية المسيلة للدم.

- ♥ أنتم كأهل تمنحون طفلكم مزيداً من الحرية إذا مارست معه ضبط النفس INR بالوقت المناسب (قياس قيمة تخثر الدم) باستخدام ما يسمى بجهاز coaguchek يتم دفع ثمن الجهاز من قبل شركة التأمين الصحي الخاصة بك بمجرد أن يقدم طبيبك طلباً وتلقيك التعليمات. بعد ذلك يستطيع طفلك قياس القيمة من تلقاء نفسه وتقدير ما إذا كان تناول Marcumar® (أو أي دواء مميّع للدم مشابه) ضرورياً وتقدير الجرعة المناسبة.



أ) بدلاً من دروس التعليم الديني تقدم العديد من المدارس الأخلاق كموضوع بديل لأطفال الديانات الأخرى.

أ) في العطلات والمناسبات الرسمية في الثقافات الأخرى يمكن للأطفال أن يتم إعفائهم من التدريس. تحدث إلى مدرس الفصل / إدارة المدرسة.

أ) يمكن البحث عن حلول فردية للطقوس الدينية مثل الصيام في رمضان: لا يُسمح للمسلمين المتدينين بتناول الطعام أو الشرب بين شروق الشمس وغروبها. لا يجب الصيام قبل سن البلوغ أو عندما تكون صحة الشخص في خطر أو إذا كان الشخص مصاباً بمرض مزمن وعليه أخذ الدواء في موعد محدد. حتى المسلمين المصابين بأمراض خطيرة معفون من الصيام.

أ) تأكد من منحك أنت / طفلك الفرصة لأداء الصلاة إذا لزم الأمر.

أ) مجموعات العمل لدينا «اكتشاف المدرسة / الوظيفة» ورياض الأطفال «تقدم معلومات إضافية على www.bvhk.de.

١٤,٥ التندر

أطفال القلب ذوي القدرات المحدودة بسبب وضعهم الصحي الذي يظهر عليهم من خلال الندبات أو انحناء العمود الفقري والشفاه الزرقاء أو ما يسمى بمسامير زجاج الساعة يتم إزعاجهم أو السخرية منهم أحياناً من قبل زملاء الدراسة غير الحساسين.

إذا جاء طفلك من المدرسة فاتراً أو صامتاً لفترة طويلة من الوقت فمن الضروري أن تتحقق مما إذا كان يتعرض للتندر. ثم يجب أن تسعى فوراً إلى البحث عن حل مع المعلمين لأن التندر مرهق ومزعج جداً لطفلك.

لا شيء ممكن ان يمنع حسد بعض زملاء الدراسة بسبب «المعاملة الخاصة في الرياضة» أو في الامتحانات بسبب اضطرابات التركيز.

يمكن للمعلومات المفتوحة والصادقة والمناقشات الشخصية ان تساعد ولكن في معظم الحالات نحتاج للحز على التفهم والشعور بالمسؤولية لدى زملاء الدراسة. بعد ذلك قد يعرضون المساعدة في حمل الحقيبة الثقيلة أو المساعدة في أداء الواجبات المنزلية.

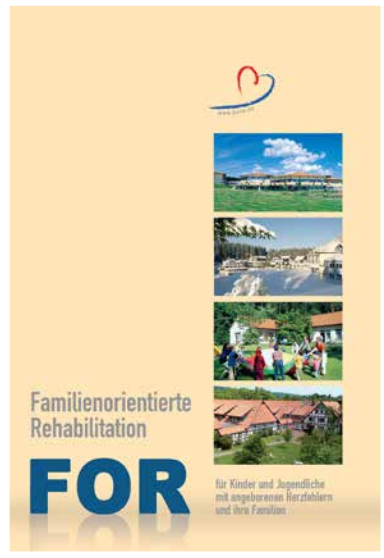


١٦. مركز إعادة التأهيل

تساعد إعادة التأهيل الموجه نحو الأسرة (FOR) طفلك للمشاركة في الحياة و / أو القضاء على الأضرار التي تلحق بالصحة أو التخفيف منها. في إعادة التأهيل يُطلق على المريض اسم عائلة ويتم التعامل معها معًا كنظام متماسك. يمكنك ان تتخيل الأمر كالعديد من المسننات المتشابكة فبمجرد أن ينحرف مسنن صغير واحد عن مساره يحدث اضطراب.

بالنسبة للأطفال المصابين بأمراض القلب فإنه من المهم ويعزز عملية الشفاء ان يكبروا في ظل ظروف أسرية جيدة. ومع ذلك غالبًا ما تعاني علاقة الوالدين من أعباء دائمة وينفصل الأزواج لأنهم لا يستطيعون الاهتمام ببعضهم البعض بما يكفي. في مركز إعادة التأهيل ستتعلم الاقتراب من بعضكما البعض والأبناء بالإضافة إلى الطفل المصاب بمرض في القلب.

مزيد من المعلومات في كتيب FOR الخاص بنا، أو على الخط الساخن للقانون الاجتماعي أو من الخدمة النفسية الاجتماعية في عيادتك.



♥ يجب على الأطفال الذين خضعوا لعملية زرع قلب أن يأخذوا أدويةهم بشكل موثوق ومنتظم وخاصة مثبطات المناعة (التي تمنع رفض قلب المتبرع). دع المربي / المعلم يعرف أهمية هذه الأدوية والاهتمام الدقيق بوقود النظافة. في حال تفشي فيروس معدي معوي مثلًا في الصف فيجب إبلاغ أهالي الأطفال الذين تم زرع قلب لهم بضرورة طلب المشورة الطبية.

♥ اشرح أيضًا للمعلمين عن النظام الغذائي لطفلك، على سبيل المثال ما إذا كانت بعض الأطعمة غير مسموح بها

♥ الطلاب الذين يعانون من عدم انتظام ضربات القلب يجب إخبارهم منك ومن طبيب قلب الأطفال بما يجب فعله بالضبط في حال تسارع ضربات القلب (الانسحاب، إبطاء نبضات القلب عن طريق التنفس تحت الضغط) أو تباطؤها.

اجعل المعلمين على دراية بأدوية طفلك وأثارها المحتملة. ضع تقرير من الطبيب مفصل سهل الفهم وإرشادات لحالات الطوارئ في ظرف مغلق في مكان معروف لجميع المعلمين فذلك يمنح المعلمين وأولياء الأمور شعورًا بالأمان.

اترك رقم هاتفك المحمول حتى يمكن الوصول إليك في حالة تعرض طفلك لحادث أو عدم انتظام ضربات القلب أو أي قيود أخرى غير متوقعة. أنتم كأهل عليكم أن تشاركوا في تربية طفلكم.

اقترب من المعلمين القلقين والمفرطين في الحذر، واقترب من المعلمين غير الحساسين. إذا كنت غير قادر على التعامل معهم لأسباب لغوية، فاتصل بالمسؤول عن الرعاية بالصف أو طبيب الأطفال / طبيب قلب الأطفال. ويجب

إعفاؤهم من التزام السرية الطبية. يساعد التعاون المفتوح والمكثف والتعليم المستهدف روضة الأطفال / المدرسة وطفلك وأنت في الحصول على روضة أطفال أو وقت مدرسي مريح ونجاح.





١٧. العناوين - جهات اتصال محلية

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

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

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Postfach 0145 - 23691 Eutin
Tel. 0800 - 76 13 34 4
kontakt@marfanhilfe.de
www.marfan.de

Herzkinder Ostfriesland e. V.

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

Kleine Herzen Hannover e.V.

Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting
Wirringer Str. 21a - 31319 Sehnde
Tel. 0 179-50 97 103
ira.thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de

JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel
Tel. 05331-92 78 48 50
info@jemah.de
www.jemah.de

Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

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

Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden
info@noonan-kinder.de
www.noonan-kinder.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

Herzkranke Kinder e. V.

c/o Julia Ensel-Eckerth
Pottkamp 19 - 48149 Münster
Tel. 0251-85 70 43 57
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Fördermitglied im BVHK

Herzpfaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld
Tel. 02541 - 89 15 00
herzpfaster@bunter-kreis-coesfeld.de
johanna.kemper@bunter-kreis-coesfeld.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
info@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre
Postfach 190204 - 53037 Bonn
Tel. 02 28-61 96 80 99
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 Sigid Schröder
Westring 241 - 55120 Mainz
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206
kohki-herz@web.de
www.kohki.de

Regionalgruppen:

Aschaffenburg
Berlin-Brandenburg
Bremen
Frankfurt-Darmstadt
Franken
Fulda
Koblenz-Westerwald-Taunus
Leipzig
Mainz-Bad Kreuznach
Pfalz-Rhein-Neckar
Stuttgart
Südbayern
Thüringen
Wiesbaden-Rüsselsheim
Pumpis für Herzis

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 Ruth Knab
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 Dr. jur. Alexandra Windsberger
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse
66421 Homburg
Tel. 06841- 16 27 466
info@herzkrankes-kind-homburg.de
www.herzkrankes-kind-homburg.de

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

c/o Mita Ettischer
Königsstraße 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

Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth - Geschäftsstelle-
Lutherkirchstr. 1a - 79106 Freiburg im Breisgau
Tel. 0761 - 47 746 444, Mobil 0159 0633 2814
info@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Junge Herzen Bayern

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

ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller
Fastlingerring 113 - 85716 Unterschleißheim
Tel. 0163-18 47 521
info@arvc-selbsthilfe.org
www.arvc-selbsthilfe.org

Ulmer Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9 - 89079 Ulm
Tel. 0731-14 41 83 79
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de



كتيب المعلومات

دليل للعائلات التي لديها أطفال يعانون من أمراض القلب

الرابطة الفيدرالية للأطفال المصابين بأمراض القلب - BVHK e.V.

Vaalsr Str. 108, 52074 Aachen

✉ info@bvhk.de

☎ 0241-91 23 32

🌐 www.bvhk.de

📠 0241-91 23 33

🌐 www.herzklick.de

📘 facebook.com/herzranke.kinder

📺 youtube.com/bvhkde



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

Zeichen für
Vertrauen

بنك للتبرعات

Bank: Sparkasse Aachen

IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66

BIC: AACSD33



معلومات مفهومة عن عيوب القلب الخلقية
توقف واختبر بنفسك:

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



Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.

www.bvhk.de

الرابطة الفيدرالية
للأطفال المصابين
بأمراض القلب e.V.

