

# HERZFENSTER

Projekte & Aktivitäten  
Seite 18

---

Medizin und  
Forschung  
Seite 41

---

Erfahrungsberichte  
Seite 51

Ausgabe  
2/2022



Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.



Titelbild: Familienwochenenden mit Schwimmunterricht (Bericht auf Seite 20).



26



43



56

**Inhalt**

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

**Projekte und Aktivitäten**

- [18](#) Elterncoaching
- [20](#) Familienwochenenden mit Schwimmunterricht
- [22](#) Peerberatung - Hilflös, planlos, perspektivlos? Beratung auf Augenhöhe
- [24](#) Reiterwoche - Das Leben ist ein Ponyhof
- [26](#) Segelwoche - Spaß Ahoi!
- [28](#) Fotowettbewerb
- [29](#) Herzkrankte Kinder am Hockenheimer Ring
- [30](#) Avatare – der direkte Draht ins Klassenzimmer
- [36](#) Mut-mach-Pakete

**Vermischtes / Sozialrecht**

- [38](#) Sozialrechts-Beratungshotline
- [39](#) Mit dem Nachlass Gutes tun
- [39](#) Stress während der Schwangerschaft
- [40](#) Mediensucht macht krank
- [40](#) Sofortzuschlag an von Armut bedrohte Kinder

**Medizin / Forschung**

- [41](#) Als EMAH im Weltall
- [42](#) Lösung für den Pflegepersonal-mangel auf Intensivstationen?
- [42](#) Mangel an kindgerechten Medizinprodukten
- [43](#) Erste Hilfe – was ist bei herzkranken Kindern wichtig?
- [43](#) RSV Prophylaxe für herzkrankte Kleinkinder
- [44](#) Drogen, Alkohol, Piercing und Tattoos
- [45](#) Hochpreisige Medikamente
- [46](#) Behandlung von Lungenhochdruck durch Stammzellen

**Medizin / Forschung**

- [46](#) Gesunde Zähne sind bei herzkranken Kindern besonders wichtig
- [47](#) Blutspenden – wichtiger Lebenssaft
- [48](#) Eigentlich gibt es genug Pflegekräfte...
- [49](#) Studie KN AHF: Riskanter Behandlungsabbruch

**Erfahrungsberichte**

- [51](#) Carina - Nahtoderfahrung, Herzschrittmacher und Sick-Sinus-Syndrom
- [52](#) Claudia - Wie schwer muss es für meine Eltern gewesen sein, mit mir immer wieder zum Arzt zu fahren?
- [54](#) Ulrike - die REHA27PLUS in Tannheim
- [56](#) Lion - Mit 21 Jahren schwanger: Zuversichtlich und aktiv entschieden für unser Kind

**Aus den Mitgliedsvereinen**

- [62](#) Bonn: MOHKE – Die mobile Kinderherzen-Klinik
- [64](#) Tübingen: Frodo, Beutlin, Bambam, Heidi und Mephisto erobern die Herzen herzkranker Kinder
- [66](#) Hannover: Mittwochsmalen in der Kinderherz-Klinik
- [68](#) Köln: Ein Kind beim Sterben zu begleiten
- [70](#) Unterland: Tag des herzkranken Kindes
- [70](#) Münster: Buchprojekt: Herzenssache für herzkranken Kinder

**Zum Nachfragen und Nachschlagen**

- [72](#) Veröffentlichungen des BVHK
- [74](#) Webseiten/ Social Media
- [76](#) Literaturtipps
- [78](#) Ansprechpartner vor Ort: BVHK - Mitgliedsvereine

**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

📷 instagram.com/bvhk.de

**Redaktion**

Hermine Nock

**Gestaltung & Textsatz**

Andreas Basler / [www.andreasbasler.de](http://www.andreasbasler.de)

**Icon Grafiken**

Taras Livvy / AdobeStock

**Druck**

Image Druck, Aachen

**Auflage**

2. Ausgabe 2022: 4.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2022**

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

**Hinweise**

**Personenbenennungen**

Wir formulieren die Beiträge so, dass sie möglichst allen Geschlechtern gerecht werden. Bei Personenbenennungen wie Ärzte oder Pfleger verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber die männliche Form. Selbstverständlich wenden wir uns damit an alle Geschlechter (weiblich/männlich/divers).

**Datenschutz**

Kontakt zum Verantwortlichen gemäß Artikel 4 Abs. 7 DSGVO: [datenschutz@bvhk.de](mailto:datenschutz@bvhk.de).

**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 i.d.R. 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. einen Gesellschafteranteil an der Nachsorgeklinik Tannheim hat, die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbietet. Als Gesellschafter sind wir stark daran interessiert, dass diese Klinik sehr gut geführt wird 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 auf: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

**Wir sind Mitglied in:**

- » **BAG Selbsthilfe e.V.** - Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung: [www.bag-selbsthilfe.de](http://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](http://www.corience.org)
- » **DGPK** - Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie: [www.kinderkardiologie.org](http://www.kinderkardiologie.org)
- » **ECHDO** - European Congenital Heart Disease Organisation - Dachverband europäischer Selbsthilfegruppen in Europa: [www.echdo.eu](http://www.echdo.eu)
- » **Kindernetzwerk e.V.**: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)
- » **Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V. (AHF)**: [www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)
- » **LAG NRW e.V.** - Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein - Westfalen: [www.lag-selbsthilfe-nrw.de](http://www.lag-selbsthilfe-nrw.de)
- » **Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF)**: [www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)
- » **DVfR** - Deutsche Vereinigung für Rehabilitation



Foto: stocknap.io

## 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 namhafte Kinderkardiologen, Kinderherzchirurgen, Pflegepersonal und Psychologen angehören. Gemeinsam setzen wir uns ein für gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen.

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



Als Dachverband vereinen wir 27 bundesweite Selbsthilfeinitiativen (sowie einige 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 ein für Inklusion in Kindergarten, Schule, Beruf, Sport und allen weiteren Lebensbereichen,
- ▶ wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen,
- ▶ wir helfen aktiv:
  - unterstützen die familienorientierte Rehabilitation (FOR),
  - organisieren Events für herzkranken Kinder und Jugendliche,
  - führen Sport- und Begegnungsprogramme durch, z. B. Segel- Reiterwochen, Familienwochenenden und Elterncoachings,
  - unterstützen die Eltern in belasteten Situationen und im Alltag,
  - stellen Kindern, die wegen ihrer Herzkrankheit länger nicht zur Schule gehen können, kleine Roboter (AV 1-Avatare) zur Verfügung,
  - bieten Peerberatung an: herzkranken Erwachsene beraten Jugendliche mit Herzfehlern ab 10 Jahren in schwierigen Lebenslagen.

### Mit Ihrer Unterstützung

Wir freuen uns über Ihre (Dauer-)Spende. Teilen Sie uns Ihre Ideen zur Verbesserung der Versorgung mit und melden Sie sich, wenn Sie uns aktiv unterstützen möchten.

#### BVHK Spendenkonto

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

## 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.
- ▶ Fast allen herzkranken Kindern kann inzwischen durch OPs bzw. durch andere Behandlungen geholfen werden.
- ▶ Dank des medizinischen Fortschritts erreichen inzwischen über 90 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.
- ▶ Laut Schätzungen leben mindestens 300.000 Menschen mit einem angeborenem Herzfehler in Deutschland.

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 Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
- ▶ Fontanherzen e.V.
- ▶ Herzkind e.V.
- ▶ IDHK e.V.
- ▶ Kinderherzstiftung e.V.



### Wir sind für Sie da! Informieren Sie sich auf:

- ▶ Auf unseren Webseiten: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) und [www.herzclick.de](http://www.herzclick.de)
- ▶ Kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge in den Sozialen Medien: [www.facebook.com/herzranke-kinder](https://www.facebook.com/herzranke-kinder)
- ▶ [www.instagram.com/bvhk.de](https://www.instagram.com/bvhk.de)
- ▶ [www.youtube.com/bvhkde](https://www.youtube.com/bvhkde)
- ▶ Abonnieren Sie unseren Newsletter auf: [www.bvhk.de/aktuelles/newsletter](http://www.bvhk.de/aktuelles/newsletter)



## Wir brauchen Sie!

**Wollen Sie ehrenamtlich etwas Sinnvolles tun? Interessieren Sie sich für unsere Angebote für herzkranken Kinder?**

Wir suchen Kümmerer, die Kliniken und Ärzte mit unseren Broschüren/Informationen versorgen.

Wir brauchen Unterstützung bei der Kinderbetreuung und bei Veranstaltungen.

Wir freuen uns über neue Vorstandsmitglieder mit Kenntnissen in Jura, Finanzwesen, Marketing, Vereinsarbeit oder mit anderen Talenten. Unsere ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder stellen sich vor auf Seite 8-10.

### Fühlen Sie sich angesprochen?

Melden Sie sich bitte bei Hermine Nock:

- ▶ [h.nock@bvhk.de](mailto:h.nock@bvhk.de)
- ▶ 0241 - 91 23 32 *Danke!*

## Der ehrenamtliche BVHK-Vorstand besteht aus Eltern herzkranker Kinder



**Sigrid Schröder**  
1. Vorsitzende (drei Kinder)



„Wir sind zuversichtlich, dass wir nach vielen Monaten der Einschränkung durch Corona nun auch wieder unsere bewährten Präsenzveranstaltungen anbieten können. Denn die echte Begegnung lässt sich durch nichts ersetzen. Das ist es, was Selbsthilfe ausmacht. Ich engagiere mich seit 30 Jahren regional in meinem Verein Kohki e.V. für herzkranken Kinder und ihre Familien und bin seit 2005 im Vorstand des BVHK. In dieser Zeit haben wir mit Ihrer Unterstützung

schon echt viel für die betroffenen Familien erreicht, z.B. mit unserem passgenauen Informationsmaterial, das wir immer mit ärztlichen ExpertInnen abstimmen. Damit helfen wir den Betroffenen ganz unmittelbar mit unabhängigen, neutralen und geprüften Informationen. Auch über unsere Webseiten und Social-Media-Kanäle informieren wir immer aktuell und bieten Austausch und Unterstützung an.“



**Prof. Elisabeth Sticker**  
2. Vorsitzende (drei Kinder)

„Unsere ‚Telepräsenz-Avatare‘ sind kleine Roboter, die als Stellvertreter in der Klasse sind, wenn ein herzkrankes Kind/Jugendlicher über eine lange Zeit die Schule nicht besuchen kann, z.B. während der Wartezeit auf eine Herztransplantation. Ich finde das eine sehr gute Möglichkeit, um den Kontakt zur Klasse und zum Schulleben zu halten. Betrifft das eine/n Ihrer SchülerInnen mit einem angeborenen Herzfehler? Liegt ein Schulkind auf Ihrer Kinderherzstation, dem noch ein längerer Krankenhausaufenthalt bevorsteht? Muss Ihr herzkrankes Kind demnächst für mehrere Wochen in die Kinderherzstation? Dann lesen Sie weiter auf Seite 30.“

Der Pflegenotstand auf Kinderstationen, speziell im Intensivbereich, erfüllt mich mit zunehmender Sorge (s. Seite 42 und 48). Wir setzen uns weiterhin mit all unserer Kraft dafür ein, Abhilfe zu schaffen. Als Mutter eines erwachsenen herzkranken Sohnes engagiere ich mich seit vielen Jahren im Bundesverband. Ich lade Sie herzlich ein: Kommen auch Sie in unsere Gemeinschaft, damit wir uns austauschen und gegenseitig unterstützen können.“



**Mechthild Fofara**  
(vier Kinder)

„Als Mutter eines herzkranken, erwachsenen Sohnes engagiere ich mich regional in meinem Dortmunder Verein und bundesweit im BVHK. Ganz wichtig sind uns die Transparenz unserer Mittelverwendung, die das DZI (Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen) und ein staatlich geprüfter Wirtschaftsprüfer jedes Jahr aufs Neue bestätigen sowie die Neutralität im Umgang mit Kinderherzstationen, Rehaeinrichtungen und ÄrztInnen.“

Herzkranken Kinder ab 10 Jahren können sich anonym an unsere Peer-Beratung wenden. Die Peers sind junge Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler und wurden von uns für diese Aufgabe geschult (s. Seite 22). Für all diese Vorhaben brauchen wir als Verstärkung unseres Teams engagierte, ehrenamtliche Eltern und EMAHs. Alle Talente und Erfahrungen sind bei uns herzlich willkommen.“

**Sebastian Kahnt**  
Schatzmeister (zwei Kinder)



„Ich bin Mitglied bei den Herzkindern Ost-Friesland und engagiere mich als Schatzmeister im BVHK. So wichtig die örtliche Selbsthilfearbeit ist, so wichtig sind auch die Aktivitäten auf Bundesebene. Vor allem die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) liegt mir sehr am Herzen. Durfte ich doch mit meiner Familie schon am eigenen Leib erfahren, wie gut das tut: Alle Familienmitglieder bekommen nach der schweren Akutphase Zeit geschenkt, um aufzutanken, wieder zueinander und zurück in den neu-geordneten Alltag zu finden. Wir werden nicht müde, uns auch für andere Nachsorge-Formen einzusetzen, wie die Reha für Verwaiste Familien oder die Reha 27 plus (s. Seite 54). Helfen auch Sie uns bitte mit Ihrer Spende oder setzen Sie sich gemeinsam mit uns ehrenamtlich für herzkranken Kinder ein.“

**Petra Huth**  
Vorstandsmitglied (vier Kinder)



„Meine jüngste Tochter Rebecca kam 1998 mit einer Fallotschen Tetralogie zur Welt. Nach zwei großen Operationen am offenen Herzen musste sie auch noch wegen einer Endokarditis (Herzinnenhautentzündung) fünf Wochen stationär behandelt werden. Im Verein Herzklopfen Südbaden war ich von 2009-2014 ehrenamtliches Vorstandsmitglied, seither setze ich mich als hauptamtliche Geschäftsführerin für die Belange herzkranker Kinder in Südbaden ein. Ich fand zu diesem Verein durch sein ganz besonderes Angebot „Anklopfen“: Jede Woche besuchen Ehrenamtliche die Eltern der stationär aufgenommenen herzkranken Kinder. Seit September 2022 wirke ich ehrenamtlich im BVHK-Vorstand mit und freue mich auf die Aufgaben.“

Fotos: Fotostudio Backofen GmbH

**Hermine Nock**  
Geschäftsführerin (zwei Kinder)



„Ich bin froh und dankbar, dass nach einer Corona-bedingten Zwangspause mit überwiegend nur digitalen Projekten jetzt wieder unsere begehrten Präsenzangebote, wie die Reiter- und Segelwochen oder die Elterncoaching- und Familien-Wochenenden möglich sind. Die enorme Nachfrage nach unseren Schwimm-Familienwochenenden zeigt uns, dass wir diese auch im nächsten Jahr an verschiedenen Orten in Deutschland nochmals planen werden (s. Seite 20).

In enger Abstimmung mit unserem wissenschaftlichen Beirat und den Partnerorganisationen des Aktionsbündnis AHF arbeiten wir an Lösungen für dramatische Missstände, wie den Pflegenotstand auf Kinderherzintensivstationen und setzen uns ein, dass weiterhin kindgerechte Medizinprodukte verfügbar sein werden (s. Seite 42). Mit Ihrer (Dauer-) Spende können wir nachhaltig unsere Arbeit für herzkranken Menschen sichern. Und Sie können mit uns wirklich etwas bewegen. Wir haben stets ein offenes Ohr für die Anliegen aller Menschen mit AHF.“

Foto: BVHK, Andreas Basler

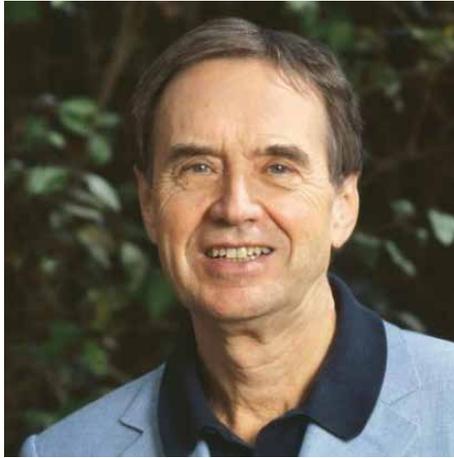


Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre. Damit stärken wir herzkranken Kinder und Jugendliche, mündige Patienten und „Experten in eigener Sache“ zu werden. Das ist wichtig für ein optimales Coping (den eigenen Beitrag zur Therapie und für einen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



Wichtige Informationen zu Familienorientierter Reha (FOR), Schule, Berufsförderung, Schwerbehinderung, Pflege u.v.m. finden Sie auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de). Unsere Mitarbeiterin Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline berät Sie gerne:

Bitte registrieren Sie sich zu Ihrem (Daten-) Schutz vorab, damit wir Sie optimal begleiten können auf: [www.bvhk.de/hotline](http://www.bvhk.de/hotline)



**Wolf von Lojewski**  
 ehem. Leiter ZDF heute journal

„Als langjähriger Förderer des BVHK bin ich immer wieder tief beeindruckt von der Tapferkeit, die herzkranken Kinder ausstrahlen. Auch das professionelle Team 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 des ‚BVHK-Journalisten-Preises‘ mit und erlebe dabei das Engagement aller Beteiligten. Beim BVHK geht es immer um das herzkranken Kind und um die Familie als Ganzes, denn auch hier gilt: Eine starke Familie ist die beste 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**  
 Die erste Stabhochspringerin mit Defibrillator

„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 Defibrillator implantiert. Als Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft war es mein Ziel, 2021 an den Olympischen Spielen in Tokio teilzunehmen, die aufgrund der Corona Pandemie um ein Jahr verschoben werden mussten. Dieser Traum hat sich leider nicht erfüllt, obwohl ich alles dafür gegeben habe. Ich kämpfe weiter, um den Traum 2024 in Paris zu realisieren.“

Ich möchte euch auch ermutigen, eure Träume weiter zu träumen. Ihr wisst selbst, was euer Herz zum Leuchten bringt.“

Fotos: Oliver Heuser; Christoph Sieber



**Christoph Sieber**  
 Kabarettist

„Als Kabarettist beschäftige ich mich seit Jahrzehnten mit sozialen Themen. Das Funktionieren einer Gesellschaft zeigt sich daran, wie sie mit den Schwächsten umgeht. Da kann man von den Engagierten des BVHK einiges lernen! Ich habe auch dieses Jahr wieder den Herzhelden-Preis des BVHK vergeben. Schon beim letzten Mal war ich sehr beeindruckt vom vielfältigen und hilfreichen Engagement dieser Helden. Möchten auch Sie etwas bewegen? Dann unterstützen Sie wie 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 nur mit Unterstützung von ehrenamtlichen HelferInnen und SpenderInnen gewährleisten. Für eine nachhaltige und zuverlässige Hilfe haben wir zudem zweckgebundene Rücklagen gebildet. Wir sind vom Amtsgericht Aachen als gemeinnützig anerkannt.



Zeichen für Vertrauen

### 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 danken unseren Spenderinnen und Spendern. Sie sind die Wurzeln, auf denen wir unsere Arbeit für herzkranken Kinder und ihre Familien aufbauen können! Lesen Sie ab Seite 18 über unsere Projekte, die oft über viele Jahre eine segensreiche Strahlkraft bewirken.

### ZDF: Zahlen, Daten, Fakten

- ▶ Facebook: Wir freuen uns über eine treue „Fangemeinde“ von über 8.000 Followern, Tendenz steigend. Geben auch Sie uns ein Like, kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf: [facebook.com/herzkrankekinder](https://facebook.com/herzkrankekinder)
- ▶ Instagram: Wir haben über 2.400 Follower, Tendenz steigend und freuen uns über Ihr Like, Ihre Kommentare und wenn Sie unseren Beitrag teilen auf: [instagram.com/bvhk.de](https://instagram.com/bvhk.de)
- ▶ Unsere informativen Videos rund um das Thema „Angeborene Herzfehler“ finden Sie auf: [youtube.com/BvhkDe](https://youtube.com/BvhkDe).
- ▶ Mit unseren wöchentlichen Newslettern erreichen wir fast 2.500 Abonnenten, Tendenz steigend.
- ▶ Auf unserer dynamischen Webseite [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) informieren wir immer aktuell über unsere Angebote für herzkranken Kinder und ihre Familien.
- ▶ Unsere Webseite [www.herzklick.de](http://www.herzklick.de) vor allem für Kinder und Jugendliche bietet verständliche Erklärungen, u.a. in bewegten Bildern über die häufigsten Herzfehler und der Funktion des gesunden Herzens.

Wir tragen die Leitsätze unserer Dachorganisation, der BAG Selbsthilfe, zur Transparenz im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen mit ([www.bvhk.de/spenden](http://www.bvhk.de/spenden)).

Fotos: BVHK



Planen Sie ähnliche Aktionen? Dann sprechen Sie uns einfach an.

Unsere Arbeit lassen wir jährlich von ehrenamtlichen Kassenprüfern aus den Reihen unserer Mitgliedsvereine sowie von einem vereidigten Wirtschaftsprüfer kontrollieren. Corona-bedingt mussten wir für 2020 und 2021 auf eine Prüfung vor Ort durch die ehrenamtlichen Kassenprüfer verzichten. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir regelmäßig Rechenschaft über unsere Arbeit ab.

Was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser Tätigkeitsbericht 2021 ([www.bvhk.de/ueber-uns](http://www.bvhk.de/ueber-uns)).

Hier einige Beispiele:

- ▶ BBBank Stiftung  55.000 €, vor allem für die Reiterwochen
- ▶ Amoako Simone, 360 €
- ▶ Hogan Lovells: Pro-Bono-Beratung Datenschutz
- ▶ I-nex: Pro-Bono-Leistungen (technischer Support)
- ▶ Krankenpflegeschule Schongau, Tag der offenen Tür am 5. Mai, dem Tag des herzkranken Kindes 1.472,17 €
- ▶ Familie Marr: Spendenaktion gemeinsam mit Kollegen und Freunden für unsere Avatare AV1: 922 € (s. ab Seite 30)
- ▶ Spenden statt Blumen zur Trauerfeier, unter anderem:
  - Familie Albert 920 €
  - Familie Mertes/Leusch mit 2.670 €
  - Familie Radix 5.326 €



Fotos: BVHK | privat



**Wir erhielten ebenfalls Spenden über Online-Portale**

Sie können sowohl über Facebook als auch über Instagram ganz einfach mit einer Spendenaktion Ihre Freunde und Verwandten zu Ihrem Geburtstag um Spenden bitten, so wie:

- ▶ Pia Gwen Schallenburg mit insgesamt 795 €
- ▶ Olga Lempp und Ingo Klassen, die schon zum vierten Mal in Folge für ihre Herzensangelegenheit bei Facebook um Geburtstagsspenden für uns aufriefen. Wir sind tief beeindruckt und sehr dankbar, dass sie uns auch nach dem Tod ihres kleinen Herzkindes weiterhin unterstützen möchten.

**Wir danken allen Spenderinnen und Spendern für ihr großes Herz!**

**Krankenkassen-Selbsthilfeförderung für 2022:**

- ▶ AOK: Zwei Familien-Schwimmwochenenden (s. Seite 20) € 34.300
- ▶ Barmer: keine Förderung
- ▶ BKK: Kinderbuch € 7.400
- ▶ DAK: Mut-mach-Pakete € 36.000 (s. Seite 36)
- ▶ KKH: Familien-Wochenende mit Schwimmunterricht € 10.000/ Projekt Ursachen AHF € 12.000
- ▶ TK: Relaunch Webseite € 14.850



- ▶ GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene: Pauschal € 138.000

**So können auch 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!**

- ▶ Werden Sie unser Förderer und unterstützen uns dauerhaft oder auch vorübergehend bei Projekten Ihrer Wahl.



Möchten Sie auch auf diese oder ähnliche Weise etwas bewegen? Informieren Sie sich oder rufen Sie uns an:

[www.bvhk.de/spenden](http://www.bvhk.de/spenden)  
0241-91 23 32

Foto: Familie Schallenburg | BVHK



**Sie möchten helfen?**

Helfen Sie gemeinsam mit uns wirksam und nachhaltig. Mit Ihren Fragen wenden Sie sich bitte an Volker Thiel, per E-Mail: [v.thiel@bvhk.de](mailto:v.thiel@bvhk.de) oder telefonisch: **0241-91 23 32**.



- ▶ Legen Sie unser Informationsmaterial in „Ihrer“ Klinik oder bei „Ihrem“ Arzt aus und werden Sie so „Kümmerer“ für herzkranken Kinder.
- ▶ Sie haben gebacken, gebastelt oder Glühwein angeboten und wollen den Erlös 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, Ihren Facebook- oder Instagram-Account?

**3. Sie möchten anlässlich eines Trauerfalls in der Familie/Firma/ im Freundeskreis Gutes tun?**

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

Auch mit einer Kollekte Ihrer Kirchengemeinde können Sie bei freudigen Anlässen wie Kommunion, Konfirmation, Taufe oder Hochzeit Gutes tun!



Foto: BVHK (Andreas Basler)

**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 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. Gerne unterstützen wir Sie dabei mit fachkundigem Rat.

**Wir danken im Namen aller herzkranken Kinder für Ihr Engagement!**

## Elterncoaching

Das Leben mit einem herzkranken Kind bedeutet für alle Familienmitglieder eine erhebliche Herausforderung für eine gute Lebensbewältigung. Zusätzlich ist der Alltag während der Corona-Pandemie von hohen Unsicherheiten geprägt, nicht nur durch die Kontakteinschränkungen, sondern auch durch andere Verhaltensregeln für Kinder und die ganze Familie. So mussten wir aufgrund hoher Corona-Inzidenzen das Coaching in Schramberg/Schwarzwald vom 01.-03.04.2022 leider verschieben.



Unsere bewährten Wochenend-Veranstaltungen mit Kinderbetreuung:

1. Bonn 22.-24.06.2022 unter Leitung der Coaches Dr. Anke und Dr. Werner Pfab
2. Schillighörn/Nordsee 16.-18.09.2022 unter Leitung der Coaches Petra Tubach und Mukta Fischer
3. Langenargen/Bodensee 30.09.-02.10.2022 unter Leitung der Coaches Dr. Anke und Dr. Werner Pfab

Dabei behandeln/ten wir drängende Fragen und Sorgen gemeinsam und lösungsorientiert:

- ▶ Wissen, wo meine eigenen Grenzen sind und wie ich sie sinnvoll einhalten kann.
- ▶ Wissen, wie ich auch unter chronischer Belastung meine Partnerschaft liebevoll und lebendig erhalten kann.
- ▶ Wissen, wie ich mit Ärger, Wut und Frust umgehe, ohne meinen Partner und meine Kinder zu verletzen.
- ▶ Wissen, wie ich in Zeiten von Angst und Hilflosigkeit wieder Mut und Vertrauen finden kann.
- ▶ Wissen, wie ich auch in Konfliktsituationen ehrlich und wertschätzend kommunizieren kann.

Foto: Malin Hansen



Das Kinderbetreuungsteam sorgt für glückliche Kinder und für eine ungestörte, intensive Teilnahme der Eltern an den Coaching-Einheiten. Mit neuen Methoden und viel Einfühlungsvermögen möchten Petra und Mukta sowie Dr. Antje und Dr. Werner Pfab dazu beitragen, dass Familien mit herzkranken Kindern:

1. mit der Erkrankung gelassener umgehen können und
2. ihre Erziehungskompetenz stärken und ihren Stress abbauen können.

Gönnen Sie sich und Ihrer Familie eine kleine Auszeit mit großem Nutzen.

Feedback der letzten Coaching-Angebote:

- Es tut gut festzustellen, dass man nicht allein ist mit seinen Sorgen und Problemen.
- Durch das Seminar haben wir erkannt, wo die Baustellen in unserer Familie liegen und wie wir an ihnen arbeiten können - und welche wir einfach liegen lassen können.
- Dieses Coaching habe ich als sehr wohltuend empfunden! Die Atmosphäre war von Offenheit und Achtung und Respekt geprägt - es hat mich

sehr gefreut, mich als Herz mama einmal als ganz normal zu erleben! Vielen Dank für das tolle Coaching!

- Es war eine tolle Atmosphäre, wo man über alles offen sprechen konnte.

Falls Corona-bedingt keine Präsenz-Coaching-Wochenenden möglich sein sollten, stellen wir kurzfristig auf Online-Lösungen um.



Info und Anmeldung:  
[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

Foto: LSOpphoto - iStock

## Familienwochenenden mit Schwimmunterricht

*Schwimmen können ist lebenswichtig! Ertrinken ist die zweithäufigste, tödliche Unfallursache bei Kindern bis 15 Jahren. Hinzukommen Unglücksfälle, die mit einer stationären Behandlung und dem Risiko einer bleibenden schweren geistigen Behinderung einhergehen.*



Sportmöglichkeiten für Kinder mit angeborenen Herzfehlern sind aufgrund der gesundheitlichen Einschränkungen sowieso ziemlich begrenzt. Corona hat die Situation noch deutlich verschärft.

Denn beim Schulsport, vor allem beim Schwimmunterricht, gehen die Bedürfnisse herzkranker Kinder oft sprichwörtlich unter: Hallen sind geschlossen, es fehlen Lehrer, die Schwimmen unterrichten dürfen, es gibt zu wenig Betreuungspersonen, die Erkältungsgefahr beim zeitaufwändigen Fußweg oder beim Bustransport ist zu groß. Vor allem im zweiten „Corona-Jahr“ mussten weitere, auch außerschulische Aktivitäten gestrichen werden. Es ist das Jahr der „Nichtschwimmer“ für mehr als einen Jahrgang, weil kaum oder gar kein Schwimmunterricht möglich war und Schulsport nur sporadisch stattfand. Dies aufzuholen ist eine große Herausforderung, zu der wir unseren Teil beitragen wollen:

2022 bieten wir Familien-Wochenenden mit Schwimmunterricht speziell für herzkranker Kinder ab 6 Jahren. Sie sind besonders angewiesen auf eine sehr individuelle, kompetente Begleitung, denn jeder Herzfehler ist anders und jedes herzkranker Kind hat andere Einschränkungen. Die Gewöhnung ans Wasser, die Freude an der eigenen Leistungsfähigkeit, ganz ohne Konkurrenz zu gesunden Gleichaltrigen – das wollen wir ihnen ermöglichen. Während des Schwimmunterrichts der Kinder unter geschulter Aufsicht bieten wir den Eltern spannende Workshops und den Kindern ein maßgeschneidertes Freizeitprogramm an. So wollen wir dazu beitragen, dass sie durch Sport Selbstvertrauen, Mut und Körpergefühl entwickeln.

24 Familien mit 44 Kindern nahmen vom 26.-29.05.2022 an unserem Familienwochenende im Kinderhaus der Rehaklinik Bad Oexen teil. Beim lehrreichen Herzpfad (vom Kompetenznetz AHF) erfuhren die



Kinder zum Beispiel bei der Ernährungspyramide, wie viel Zucker in einer Flasche Cola steckt und welche Ernährung „herzgesund“ ist. Sie schlüpfen durch das Spiel-MRT und folgten mit blauen und roten Bällen dem Weg des Blutes durch ein imaginäres Herz. Dann gab es für alle, auch die Geschwister, eine Urkunde mit Foto und einen Button zum Anstecken. Im Rettungswagen des Roten Kreuzes konnten die Kinder probeliegen und alles genau „untersuchen“, um einem evtl. Notfall ein klein wenig von seinem Schrecken zu nehmen. Den 24 herzkranken Kindern über 6 Jahren boten wir ganz individuellen Schwimmunterricht in Kleinstgruppen. Das Team von Ernst Hansen von der Deutschen Lebensrettungsgesellschaft DRLG vollbrachte wahre Wunder: sie machten auch den ängstlichen oder stark eingeschränkten Kindern die Bewegung im Wasser schmackhaft. Jeweils einzeln besprachen sie am Abreisetag mit den Eltern ihre Beobachtungen und wie diese im Alltag, Urlaub und im Schulsport bestmöglich weiter ausgebaut werden können.

Am Abend rösteten die frischgebackenen „Klinik-Chefs“ beim Lagerfeuer ihr Stockbrot und die Eltern hatten viel Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch mit anderen Familien. Für sie hatten wir Workshops zum Thema Sozialrecht, Sport oder Herz-

Fotos: BVHK (Andreas Basler)



katheter vorbereitet und einen Erste-Hilfe-Kurs mit ganz praktischen Übungen vom DRK Ortsverein Bad Oeynhausen vorbereitet.

Auch unsere Familien-Schwimmwochenenden vom 09.-11.09.2022 und vom 04.-06.11.2022 waren in kürzester Zeit ausgebucht.

Wir planen auch 2023 wieder Familienwochenenden mit Schwimmunterricht.

Wir danken der AOK für die Unterstützung in Höhe von € 24.300.



Info und Anmeldung:  
[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

## Peerberatung - Hilflös, planlos, perspektivlos? Beratung auf Augenhöhe

*Jeder fünfte Jugendliche hat bereits Erfahrung mit Cybermobbing gemacht, mit der Verbreitung von Gerüchten, Fotomontagen, Videos oder Beleidigungen über ihn bzw. sie in den sozialen Medien. Ein Klassenchat kann für Kinder und Jugendliche so zum Horror werden: ganz besonders für herzkranken Kinder und Jugendliche und ganz besonders in Zeiten von Corona.*



Die Auswirkungen können drastisch sein: die Kinder und Jugendlichen haben Angst, zappeln zu viel, essen zu wenig, verletzen sich selbst mit Rasierklingen, finden keine Freunde oder sind dauerhaft „schlecht drauf“. Dazu zwei nachempfundene Geschichten:

### Elli ist nicht magersüchtig!

Elli ist 16 und geht zur Realschule. Obwohl man ihr ihren Herzfehler kaum ansieht, fühlt sie sich deswegen oft ausgegrenzt. Nur ihre ewig blauen Lippen und ihre „Uhrglasfingernägel“ sind sichtbare Zeichen des permanenten Sauerstoffmangels in ihrem Blut. Schon bei geringer Anstrengung atmet sie schwer und hat wenig Kondition. Beim Homeschooling wegen Corona wurden im Klassenchat nicht nur schulische, sondern immer mehr auch private Neuigkeiten ausgetauscht. Da wird man schnell zum Opfer, so auch Elli. Jemand hat das Gerücht in Umlauf

gebracht, dass sie magersüchtig sei und künftig nicht mehr zur Schule kommen werde. Elli ist zwar sehr schlank, das hat aber mit ihrem Herzfehler zu tun und nicht mit Magersucht! Das Gerücht und „vermeintlich witzige“ Kommentare dazu verletzen sie sehr. Sie zieht sich zurück, fühlt sich einsam und ausgegrenzt und weiß nicht mehr weiter. In ihrer Not sucht sie im Netz Ansprechpartner und findet die Peerberatung „Stress mit deinem Herzfehler – und auch sonst? Wir kennen das!“ Dabei begleiten junge Erwachsene, die selbst einen Herzfehler und eigene Erfahrungen mit Kummer und Stress haben, die herzkranken Kinder und Jugendlichen ab 10 Jahren online, kostenlos und anonym. Elli registriert sich und bekommt bald Antwort von einem ebenfalls herzkranken Peer. Sie schreiben sich und ihr Peer bestärkt Elli, nicht nur ihre Schwächen zu sehen, sondern ihre Stärken einzusetzen! Er überzeugt sie, offensiv mit dem Gerücht aufzuräumen und den anderen zu erklären, warum sie dünn, „blau“ und nicht sehr leistungsstark ist. Ermutigt fasst sie sich im wahrsten Sinne des Wortes ein Herz und erlebt eine wunderbare Überraschung: den meisten aus der Klasse war überhaupt nicht klar, dass sie herzkrank ist. Dass sie sich beim Schulsport nicht bloß „gedrückt hat“, sondern ganz einfach vieles nicht kann. Sie bekommt wohlthuende Nachrichten von einigen aus der Klasse und fühlt sich sehr schnell nicht mehr als

Opfer. Das erste Mal seit langem geht Elli wieder gerne zur Schule und fürchtet auch die Kommentare im Klassenchat nicht mehr. Die sind nämlich zusehends freundlich und erfrischend.



### Amadeo - Demnächst gibt's Zeugnisse!!

Amadeo ist 11. Ihm graut es vor dem Schulzeugnis, mit dem Ende des Monats alles rauskommen wird:

- ▶ dass er öfter die 5. und 6. Stunde geschwänzt hat, weil er immer so müde war,
- ▶ dass er in Mathe schon zwei Mal eine sechs bekommen und die Unterschrift seiner Mama gefälscht hat,
- ▶ dass Malte, sein Banknachbar, immer so gemein zu ihm ist und dass er ihm dafür seine Arbeitshefte vollgekleckst hat,
- ▶ dass Herr Manhardt ihn immer wieder ermahnt, er solle sich im Unterricht mal konzentrieren,
- ▶ und, und, und...

Amadeo bricht schon der Schweiß aus, wenn er nur an die nächste Mathestunde denkt. Er weiß nicht mehr ein noch aus. Und dann muss er auch bald wieder zum Herzkatheter, weil er nämlich einen angeborenen Herzfehler und eine künstliche Herzklappe hat. Wenn die wieder ausge-

tauscht werden muss, versäumt er noch mehr in der Schule und überhaupt, Krankenhaus ist sowas von uncool!

Alles Mist!?! Da erzählt ihm Matti aus der Parallelklasse von der Peerberatung für herzkranken Kinder. Amadeo loggt sich im Online-Portal ein und ein Peer antwortet ihm, anonym und echt sympathisch. Der weiß genau, wovon Amadeo schreibt!! Der Peer ermutigt Amadeo, sich seinen Eltern doch anzuvertrauen. Und die sind gar nicht so sauer, wie er befürchtet hatte. Mit Nachhilfe und mehr Auszeiten schaffen wir das gemeinsam, sagt sein Vater. Da sieht die Welt schon wieder viel cooler aus!

- ▶ Brauchst du auch jemanden, mit dem du dich austauschen kannst?
- ▶ Hat Ihr herzkrankes Kind ab 10 Jahren ähnliche Themen wie Elli und Amadeo in unseren nachempfundene Geschichten?
- ▶ Haben Sie PatientInnen mit angeborenem Herzfehler, der/die augenscheinlich ähnliche Probleme haben?

Die Peerberatung hilft! Unsere geschulten Peers (EMAHs, Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) beraten vertraulich, kostenlos und online herzkranken Kinder und Jugendliche ab 10 Jahren beim Umgang mit Scham, Schmerz, Ohnmacht und Wut. Um die Anonymität zu wahren, sind wir Partner der datenschutz-konformen Plattform von Jugendnotmail. So bleibt der Kontakt mit unseren Peers absolut vertraulich. Weder die Ratsuchenden noch unsere Peers erfahren voneinander, wie sie mit richtigem Namen heißen oder welches Geschlecht sie haben. Es gibt auch keine Webcams oder Mikrofone. Der einzige Austausch findet über das Schreiben statt.



Infos unter:  
[www.bvhk.de/peerberatung](http://www.bvhk.de/peerberatung)

## Reiterwoche - Das Leben ist ein Ponyhof

Unsere bewährten Reiterwochen für herzkranke Kinder zwischen 10-15 bzw. ab 16 Jahren fanden auf dem Lindenhof in Gackenbach statt. Die Herzkids genossen in den reitfreien Zeiten das altersentsprechend liebevoll gestaltete Zusatz-Programm.



### Reiterwoche für herzkranke Kinder zwischen 10-15 Jahren vom 16.-23.07.2022

Jedes Kind hatte sein „eigenes Pferd“, für das es sich zuständig fühlte. Die Gruppe bestand je zur Hälfte aus herzkranken Mädchen und Jungen, die auch weitere Einschränkungen hatten, wie z.B. eine Halbseitenlähmung, Gedächtnisstörungen, Neigung zur Epilepsie oder das Down-Syndrom. Unsere vielen ehrenamtlichen BetreuerInnen unter Leitung von Dr. Jonas Oberhuber-Kurth sorgten dafür, dass alle gut begleitet wurden. Unser „wildes Dutzend“ junger ReiterInnen hatte auch bei großer Hitze viel Spaß. Am reitfreien Tag waren Planschbecken, Wasser-utsche und ruhige Spiele in der kühlen Reithalle der Renner.

### Reiterwoche für herzkranke Jugendliche ab 16 Jahren vom 23.-30.07.2022

Viele Jugendliche hatten neben meist schweren Herzfehlern auch weitere Einschränkungen. Es waren kleinwüchsige, motorisch eingeschränkte Herzkids mit Zöliakie und/oder ADHS dabei. Andere hatten Probleme mit Störungen des Gleichgewichts, des Orientierungssinns und des Kurzzeitgedächtnisses. Ein/e insulinpflichtige/r, junge/r ReiterIn brauchte wegen Diabetes engmaschige Begleitung. Dank unseres hohen Betreuerschlüssels unter Leitung der Notärztin Pamela Becker konnten wir all ihren Bedürfnissen gerecht werden und die Herzkids erlebten bei uns wieder eine unbeschwertere, heilsame Woche auf dem Rücken der Pferde.

Fotos: BVHK



### Ein Betreuer schrieb uns dazu:

„Ich habe als Erzieher eine spannende Woche mit 12 Herzkids auf dem Lindenhof erlebt. Der Reiterhof in traumhafter Lage und dazu noch strahlender Sonnenschein – was braucht es mehr, um eine schöne Ferienwoche zu gestalten! Zwei Betreuer konnten nicht anreisen, wir anderen haben eine super Woche mit allen Kindern verbracht. Reiten stand im Vordergrund, die Hitze aber auch. So waren kreatives Arbeiten, Wasserschlachten, Wikingerschach, Fußball, Volleyball, Lagerfeuer mit Stockbrot und „Werwolf spielen“ weitere Programmpunkte der Woche, die mit Begeisterung angenommen wurden.“

Für mich war es eine Abwechslung im Berufsalltag. Gerne habe ich eine Woche Urlaub genommen, um mich sozial zu engagieren. Mit den Kindern und in dieser Umgebung wurde daraus ein toller Urlaub für mich. Als Erzieher mit Herzfehler konnte ich meine eigenen Erfahrungen einbringen. Ich bin überzeugt, dass es genau solche Angebote geben sollte, bei denen Kinder einfach Spaß haben dürfen - abseits von Schule, Mobbing, Krankenhausaufenthalten und Therapien.

Für viele Glücksmomente haben Elena, Stefan und das gesamte Team vom Lindenhof mit den Pferden gesorgt. Medizinisch gut betreut von Jonas kam es zu keinen Notfällen und so konnten auch wir Betreuer

ganz viele Glücksmomente erleben, spätestens beim Ausritt in den schönen Westerwald.

Auf nächstes Jahr freue ich mich schon jetzt und bin gerne wieder dabei, wenn es heißt: „Reiterwoche für herzkranke Kinder.“

### Feedback der TeilnehmerInnen (Auszüge):

- Ich bin mit zur Reiterwoche gekommen, weil ich gespannt war, mehr über andere Herzfehler zu erfahren.
- Meine Anregungen/Wünsche: Ihr seid die besten Betreuer der Welt. Es gab coole, nette, lustige und süße Betreuer. Ich möchte wiederkommen und auf Finn reiten!! Auf Finn!!



Wir danken herzlich unserem ehrenamtlichen BetreuerTeam für die Unterstützung sowie der BBBank Stiftung für die finanzielle Förderung.



## Segelwochen - Spaß Ahoi!



### Sonne, Geschwindigkeit und viel Spaß beim Yacht-Törn

Auf zwei Yachten kreuzten unsere Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern ab 16 Jahren vom 16. – 23.07.2022 ab und bis Heiligenhafen durch die Ostsee. Beim Segeln lernten unsere TeilnehmerInnen, Selbstvertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten zu fassen und Körpergefühl zu entwickeln. Wir vermittelten ihnen während der Woche grundlegende Kenntnisse des Yachtsegelns (Navigation, Knoten, Kurse). Geschlafen, gegessen und gespielt wurde auf den Yachten in täglich wechselnden Häfen mit Dusch- und Waschmöglichkeiten. Beim Törn waren auch Aktivitäten bei Landgängen eingeplant. Das sorgte für ein gutes Miteinander und „Wohlfühl“. Wir taten alles, um jede/n TeilnehmerIn individuell zu begleiten, zu fördern und zu integrieren. Denn sie hatten neben ihren Herzfehlern auch unterschiedliche Einschränkungen „im Gepäck“: einen mangelnden Gleichgewichtssinn, eine Halbseitenlähmung oder Probleme mit dem Orientierungs- und Erinnerungsvermögen.

Bei unserer Segelwoche konnten sie sich mit anderen in einer ähnlichen Situation austauschen und Freundschaften erneuern oder neu knüpfen.

Wir danken den ehrenamtlichen Betreuern unter Leitung von Dr. Alexander Schank und Daniel Radeck herzlich für die Unterstützung.

### Immer eine Handbreit Wasser unter dem Kiel

Unsere Jollen-Segelwoche für Kinder mit angeborenen Herzfehlern zwischen 10-15 Jahren vom 20. – 27.07.2022 in Kiel ist eine Abenteuerwoche mit Reha-Charakter. Mit einem spannenden Begleitprogramm und



kinderkardiologischer Betreuung sorgten wir dafür, dass wir alle medizinischen und sozialen Bedürfnisse der Gruppe erfüllten. Das galt auch für Kinder mit komplexen Herzfehlern bzw. mit Begleiterkrankungen. So nahmen junge SeglerInnen teil, die eine erhöhte Infektanfälligkeit oder eine leichte Halbseitenlähmung hatten. Es waren Kinder mit einem „halben Herzen“, dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom dabei, andere hatten einen stark verdickten Herzmuskel, eine Kardiomyopathie, oder eine schwere, genetisch bedingte Herzrhythmusstörung. Alle fühlten sich unter Gleichbetroffenen vertraut und hatten eine wunderbare Woche auf See und an Land.

Unser langfristiges Ziel ist es außerdem, bei Eignung ehemalige TeilnehmerInnen zu schulen, die später das Betreuungsteam bei unserer Jollen- oder Yachten-Segelwoche ergänzen.

Wir danken den ehrenamtlichen Betreuern unter Leitung von Moritz Mittelstaedt, der DLRG unter Leitung von Ernst Hansen und der Aktion Kinderherz herzlich für die Unterstützung.



Fotos: BVHK

## Fotowettbewerb

Unsere Jury wählte unter den Einsendungen die Gewinner aus. Drei Familien teilen sich die Gewinnerplätze.



- Vincents Mutter Yvonne Rohde berichtet uns, dass er ein richtiger Sonnenschein mit viel Quatsch im Kopf ist! Er entschied sich für ein Fußball-Fan-Set vom BVB Dortmund.



- Der zweijährige Noel freut sich auf ein Goodie-Bag von uns. Das erste Foto entstand direkt nach seiner OP, das zweite beim Spaziergang auf dem Krankenhausgelände. Familie Antonopoulo schreibt, dass ihr Sohn so ein starker Junge sei, der schon so viel hinter sich

hat: zwei große OP'S, vier Herzkatheter und gaaanz viel Krankenhausaufenthalte...Leider konnten die Eltern wegen Corona nicht immer bei ihm sein (einen Tag Mama und einen Tag Papa zu Besuch). Das war sehr traurig für sie, da sie sich auch sehr einsam gefühlt haben. Vor der nächsten großen OP hatten sie schlaflose Nächte aus Angst um ihren kleinen Kämpfer.



- Elias hat es nach vier Herz-OPs, zahllosen Kathetern & einmal Endokarditis erst einmal geschafft. Familie Huber hat eines unserer Goodie-Bags mit BVHK-T-Shirt, Schlüsselanhänger, Beutel und einer Erwin selbstgenähten Hose für Erwin aus unserem Mut-mach-Paket (s. Seite 36) gewählt.

**Wir gratulieren den Gewinnern ganz herzlich!**

Fotos: privat

## Herzkranke Kinder am Hockenheimring

15 herzkranke Kinder und ihre Angehörigen verbrachten einen aufregenden Autorennsporttag. Sie verfolgten auf Großbildschirmen die Rennen und durften die Race Control / Rennleitung besuchen.

Auch der Rennsimulator in Form eines Formel-3-Rennwagens war eine große Attraktion für die herzkranken Kinder. Sie (und einige Mamas) konnten in der Rennbox in richtigen Rennwagen probesitzen. In der Mittagspause stärkten sich alle auf der Tribüne mit ihren Lunchpaketen vom Porsche Club Deutschland. Ein herzkrankes Kind und Marino Engels überreichten unser Dankschreiben und ein großes Schieferherz mit der Aufschrift „Herzkin-der sagen „DANKE“ an Heinz Weber, dem vor Rührung die Tränen kamen.

Er und Marino Engels ermöglichen seit vielen Jahren für zahlreiche herzkranken Kinder Autorennsport-Termine. Auch Marino Engels schrieb uns, dass ihm „die strahlenden Kinderaugen das Wasser in die Augen trieben“. Danke!



Fotos: Marino Engels, Jessica Bachmann - PCLife-Magazin

## Avatare – der direkte Draht ins Klassenzimmer

*Herzkranke Kinder können vor bzw. nach einer OP am offenen Herzen oder während der Wartezeit auf ein Spenderherz oft sehr lange Zeit nicht in die Schule gehen. Viele von ihnen waren vor allem wegen Corona sehr isoliert. Ein sogenannter AV1 Telepräsenz-Avatar, ein pfiffiger kleiner Roboter, von uns liebevoll Herz-Robbie genannt, dient ihnen als Stellvertreter und als der „direkte Draht“ ins Klassenzimmer.*



Jeder Avatar wird für mehrere herzkranken Kinder nacheinander genutzt. Wir stellen sie ihnen kostenlos zur Verfügung und helfen ihnen so zu mehr Selbstvertrauen und führen sie aus der Isolation.

Der Avatar macht den herzkranken Kindern problemlos die Teilhabe am Unterricht und schulischen Aktivitäten (Pausenhof) möglich, trotz ihrer schweren Herzkrankheit. Und sie sind auch gefühlsmäßig und sozial voll integriert, oft weit über den Unterricht hinaus. Lesen Sie die Berichte von Linus, Elias und Johanna, die sich durch unseren kleinen Herz-Robbie nicht länger aus der Klassengemeinschaft ausgeschlossen fühlten. Das ist so viel mehr als nur Homeschooling!!!!

### Linus und sein Avatar - ein tolles Team

Linus (Name geändert) ist neun Jahre alt und war schwer herzkrank. Im Dezember 2021 rettete ihn ein Spenderherz. Doch damit es nicht abgestoßen wird, musste er in Quarantäne und konnte seither nicht



Linus und sein Herz-Robbie

Fotos: Estera-K.-Johnsrud - NoIsolation, privat

### Elias' kleiner Stellvertreter in der Schule

Elias hat neben seinem schweren Herzfehler eine Immunschwäche. Seine Mutter schreibt uns: „Als wir vor über zwei Jahren von diesem neuen unheimlichen Virus hörten, wussten wir noch nicht, dass Elias (mittlerweile fast 15) schon bald für lange Zeit nicht mehr zur Schule gehen kann...“

Es folgten Schulschließungen und Homeschooling am Tablet mit Mama. Dann kam endlich nach hartem Kampf die langersehnte Möglichkeit der Offlabel-Impfung für Elias und wir fühlten uns für eine kurze Zeit „sicher“. Elias ging zumindest ein paar Wochen mit Unterbrechungen, wenn mal wieder positive Fälle in seiner Schule waren, in den Präsenzunterricht.

Doch schon nach kurzer Zeit stellte sich heraus, dass weder das erste noch das zweite Boostern für Elias einen Schutz vor Corona bietet. Aufgrund seiner Immunschwäche bildete er kaum Abwehrkräfte.

Nachdem sich Elias' Gesundheitszustand dazu immer weiter verschlechtert und er kaum mehr messbare Immunität hat, entschieden wir uns schweren Herzens, Elias wieder zu Hause zu lassen. Dieses ständige Hin und Her, Schule-zu Hause, machte Elias psychisch total fertig. Immer diese Angst, was wenn er „es“ bekommt, wenn dann der nächste so wichtige Krankenhaustermin platzen könnte? Kann sein so geschwächter Körper eine solche Infektion überhaupt überstehen?

Elias hing mittlerweile nur noch auf der Couch und langweilte sich. Ihm fehlte es an Struktur. Auch wenn er ab und zu per Tablet in den Unterricht geschaltet wurde und Einzelunterricht über den PC hatte, füllte das natürlich nicht seinen Tag. Dazu hatte er mittlerweile keinerlei Sozialkontakte mehr.

mehr in die Schule gehen. Seine Lehrerinnen und vor allem seine Mitschüler fehlten ihm schrecklich. Ihm fiel im wahrsten Sinne des Wortes die Homeschooling-Decke auf den Kopf. Unsere „Brücke“ aus der Isolation, der Avatar, wurde sein direkter Draht ins Klassenzimmer. Der von uns Herz-Robbie genannte kleine Roboter wurde Linus' Stellvertreter in der Schule. Linus' Mutter schreibt: „Wenn ich in den letzten Monaten morgens an der Zimmertür unseres Sohnes vorbeigegangen bin, klang es fast so als wäre ein Klassenzimmer hinter der Tür: mit Stimmengewirr, Kinderlachen und Stühlerücken. Ein bisschen war es auch so, denn Linus hat im Homeschooling mit einem Telepräsenz-Avatar AV1 gearbeitet. Das Gerät wurde unserem Sohn kostenlos vom BVHK zur Verfügung gestellt und hat ihm ein riesiges Stück Normalität geschenkt. Linus und der Avatar waren selbstverständlicher Bestandteil des Unterrichts. Jetzt kann Linus bald wieder den Unterricht besuchen und darf seinen Avatar nun weitergeben an die nächste Familie, das nächste Kind und wir hoffen, dass er dort genauso tolle Unterstützung leisten kann, wie bei uns.“



Linus mit Herz-Robbie und Frau Rieck

Foto: privat

Eines Tages erzählte mir eine liebe Freundin, dass der BVHK Kindern wie Elias mit einem Avatar helfen möchte und meinte, das könne doch vielleicht was für Elias sein. So könnte er mit dem Roboter von zu Hause und aus dem Krankenhaus weiter am Unterricht teilnehmen.

Wir wandten uns hoffnungsvoll an den BVHK. Nun galt es, die größte Hürde zu überwinden „Datenschutz...“- alle Eltern und Kinder, Lehrkräfte, FSJ-ler, eben alle, die mit im Klassenzimmer sind, mussten zustimmen. Glücklicherweise hat Elias zwei ganz tolle, engagierte Klassenlehrer/in Frau Schaum und Herr Mayer. Beide informierten sich und waren direkt offen und bereit, den Weg mit uns zu gehen. Selbst zunächst kritische und ablehnende Eltern konnten durch die Lehrer/in überzeugt werden. So konnte Elias zeitnah starten. Mit den Hauptfächern und Klassenstunden fingen wir an und schnell steigerten wir auf mittlerweile fast ganze Schultage - auch mit anderen Lehrern. Sogar aus dem Krankenhaus konnte Elias schon Unterricht mitmachen. Dort schaltete er dann auf „nicht ansprechbar“,



konnte aber den Unterricht mitverfolgen. Auch den Schulhof und unterschiedliche Räume wurden schon erkundet. In der Pause spielte er mit seinen Mitschülern Kniffel und dann hatte Herr Mayer eine super Idee...

Er nahm den pfliffigen Avatar und einige Mitschüler mit zum Basketballkorb auf dem Pausenhof. Elias hat gegen seine Mitschüler Basketball gespielt, er zu Hause im Garten und die Klassenkameraden auf dem Schulhof. Elias war so glücklich!! (er liebt Basketball...)

Unser Champion wird leider noch einen langen schweren Weg gehen müssen und es ist eine wunderbare Möglichkeit für ihn, trotzdem ein Teil der Klasse zu bleiben. Wir freuen uns für unseren Sohn, dass er nun durch den BVHK und seine so engagierten Lehrer/in wieder am Leben teilhaben kann. Dass er im Klassenzimmer dabei ist und den Anschluss nicht verliert, bis irgendwann und daran glauben wir ganz fest, „der echte Elias“ wieder auf der Schulbank sitzt.“



Fotos: privat



Johanna Zuhause am Laptop

### Mit dem Avatar voll im Unterricht dabei!

Johanna hat einen komplexen Herzfehler. Die Eckernförder Zeitung schreibt (Auszüge):

„Johanna ist dreizehn Jahre alt und Schülerin der 7. Klasse der Jes-Kruse-Skole, einer dänischen Schule in Eckernförde, Schleswig-Holstein. Von Geburt an leidet sie am Hypoplastischen Linksherz-Syndrom (HLHS), einer schweren Fehlbildung des Herzens, bei der die linke Hauptkammer des Herzens gar nicht oder nur rudimentär ausgebildet ist. Johanna hatte bis zur letzten Operation im April 2022 schon vier große Herz-OPs hinter sich. Sie haben dafür gesorgt, dass Johanna ein fast „normales“ Leben führen kann. Reparieren lässt sich dieser Herzfehler nicht, aber seine Auswirkungen können minimiert werden. Im November 2021 verschlechterte sich Johannas Zustand aufgrund einer undichten Herzklappe. Sie musste häufig aus der Schule abgeholt werden, ihre Freizeitaktivitäten musste sie fast komplett einstellen. Relativ schnell war klar, dass die Herzklappe mit einer weiteren Opera-

Foto: privat

tion ausgetauscht oder zumindest repariert werden müsste. Im März 2022 war es endlich soweit: Johannas fünfte große Herz-OP verlief besser als erhofft, die Herzklappe tat ihren Dienst besser als je zuvor! Klar war allerdings schon vor der OP, dass Johanna eine ganze Weile lang nicht persönlich am Unterricht würde teilnehmen können. Um aber nicht zu viel Unterrichtsstoff zu versäumen und um nicht den Kontakt zu ihren Mitschülern zu verlieren, musste eine Lösung her. Bereits vor der OP hatte Johannas Klassenlehrerin, Barbara Kapischke, den eigentlich ausschlaggebenden Tipp gegeben: in einem Zeitungsbericht hatte sie von einem Unterrichtsroboter (Avatar) gelesen, mit dem krebserkrankte Kinder am Schulunterricht teilnehmen können. Das grundsätzliche Problem bleibt bei herzkranken Schülern das gleiche. Das Problem ist nicht die Teilnahme am Unterricht an sich, fast unüberwindbar ist der Schulweg und der physische Schulalltag – beide Schwierigkeiten werden durch den Avatar überwunden...

\* alle Namen geändert

Johannas Eltern waren zunächst sehr skeptisch... Die Spuren, die oft monatelange Krankenhausaufenthalte in der Psyche der Neugeborenen, Kinder und jungen Erwachsenen hinterlassen, sind nicht sichtbar, oft aber mindestens genauso schwerwiegend wie die körperlichen Schäden. Umso wichtiger war es den Eltern, Johanna während der Erholungsphase nach ihrer fünften OP die Teilnahme am Unterricht und den Kontakt zu ihren Mitschülern zu ermöglichen.

Ein Telefonat mit der Firma „No Isolation“, die Avatare entwickelt, um erkrankten und anderweitig in ihrer Beweglichkeit eingeschränkten Menschen eine möglichst umfangreiche Teilhabe am „normalen Leben“ zu ermöglichen ergab, dass der Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. bereits fünf aus Spendengeldern finanzierte Avatare an herzkrankte Kinder vergeben hatte. Sofort nahmen Johannas Eltern Kontakt mit dem BVHK auf und innerhalb einer Stunde lag die Zusage des Verbandes vor: Johanna würde nach der OP mit einem Avatar ausgestattet werden! Jetzt mussten nur noch die Eltern von Johannas Mitschülern ihre Einverständniserklärung geben. Klar, Datenschutz, eine Kamera- und Audioverbindung aus dem Wohnzimmer von Johannas Familie ins Klassenzimmer in Eckern-



förde darf man natürlich nicht einfach so aufbauen. Aber auch diese Hürde konnte noch genommen werden.

Jetzt steht er da in der Schule – gute 20 Kilometer weg von Johanna, auf ihrem Platz im Klassenzimmer zwischen Johannas Mitschülerinnen und Mitschülern. Er wurde mit einer Papierfliege um den Plastikhals geschmückt. Johanna dagegen sitzt im Wohnzimmer auf der Couch. Neben sich einen Tablet-Computer, mit dem sie ihn steuert und auf dem sie auch das Bild seiner Kamera sieht. Das Mikrofon des Tablets überträgt Johannas Stimme in den Unterrichtsraum. Der Avatar hat leuchtende LED-Augen, mit denen Johanna von ihrem Tablet-Computer aus ihre Stimmung andeuten kann: „Wenn ich zornig kucken will, dann werden die glaub ich rot! Ich hab‘ das mal ausprobiert und dann vergessen, das wieder zurückzustellen!“, lacht Johanna. Der Avatar ist über das WLAN der Schule mit dem Internet verbunden und über eine sichere Internetverbindung schließlich mit dem heimischen WLAN von Johanna. Über ihr Tablet kann sie den Kopf des Avatars drehen, nach oben und unten schauen und zoomen. Wenn sie sich melden will, kann sie das ebenfalls über ihr Tablet steuern. Der Avatar im Klassenzimmer leuchtet dann blau. Wenn sie drankommt, schaltet sie ihr Mikrofon an und antwortet. Alles von der Couch aus, notfalls auch aus dem Bett – der Avatar bietet kranken Kindern damit genau die anstrengungsarme Teilnahme am Unterricht, für die er gedacht ist.

Johanna hatte den ersten Kontakt zum Avatar etwa eine Woche vor der OP. Da es ihr zu dieser Zeit schon nicht mehr besonders gut ging, bot sich die Möglichkeit, an einzelnen Tagen zuhause zu bleiben und erste Erfahrungen mit dem Avatar zu sammeln. Als die OP dann geschafft war, konnte Johanna schon eine Woche nach



dem Eingriff wieder stundenweise am Unterricht teilnehmen. Ohne Avatar wäre das unmöglich gewesen.

Natürlich hält so ein Avatar auch ganz neue Herausforderungen bereit, sowohl für Johanna wie auch für ihre Mitschülerinnen, Mitschüler und Lehrkräfte. Zuhause stören die kleinen Geschwister gerne mal den Unterricht. Das Wohnzimmer, auch wenn es für Johanna da am gemütlichsten ist, ist also nicht immer die beste Wahl für den Unterricht, man muss sich schon manchmal an den eigenen Schreibtisch quälen und die Zimmertür schließen. Auch in der Schule musste man sich erstmal an die Eigenheiten des Avatars gewöhnen. Bei Gruppenarbeiten wird es gerne mal ein bisschen lauter im Unterrichtsraum. Dann ist Johanna nur schwer zu verstehen, weil die Lautsprecher für großen Hintergrundlärm nicht ausgelegt sind... Aber all diese Anfangsschwierigkeiten haben sich schnell erledigt. Bald haben Johannas Mitschülerinnen und Mitschüler den Avatar mit großer Verantwortung seine regelmäßigen Batterieladungen verpasst. Gemeinsam hatte man alle Problemchen schnell im Griff.

Insgesamt kann das Urteil über den Avatar nur maximal positiv ausfallen. Sein Betrieb ist ein Lernprozess für alle Beteiligten, aber die Vorteile liegen klar auf der Hand. Johanna konnte unter dem Schutz des Avatars auch in unangenehmer Lebenslage ohne Anstrengung am Unter-

richt teilnehmen, aber auch eben einfach mal durchatmen, das Mikrofon ausschalten und einfach nur auf der Couch liegen und zuhören – dabei war sie sogar in der Lage, ihren vorherigen Notenschnitt im Jahreszeugnis zu halten. Der anstrengende Schulweg und das stundenlange Sitzen auf der Schulbank fielen einfach weg. Johannas im heimischen Betrieb arbeitende Mutter Maren, die aufgrund der beruflichen Abwesenheit des Vaters unter der Woche mit den Kindern alleine ist, hätte eine ganztägige Betreuung Johannas ohne Schulunterricht noch schwerer belastet. Johanna ist inzwischen so weit genesen, dass sie den Avatar nach den Sommerferien wieder abgegeben hat.“

Quelle: Gernot Kühn, Eckernförder Zeitung vom Schleswig-Holsteinischen Zeitungsverlag (SHZ). (Einige Namen bzw. Eigennamen wurden der Übersichtlichkeit wegen verändert.)

Er ermöglicht nun einem anderen Kind den Schulalltag zuhause.

- ▶ Betrifft das eine/n Ihrer SchülerInnen mit einem angeborenen Herzfehler?
- ▶ Liegt ein Schulkind auf Ihrer Kinderherzstation, dem noch ein längerer Krankenhausaufenthalt bevorsteht?
- ▶ Muss Ihr herzkrankes Kind demnächst für mehrere Wochen in die Kinderherzklinik?

Möchten Sie einen dieser pfiffigen Telepräsenz-Avatare AV1 bestellen?: <https://bvhk.de/service/avatare>



Fotos: Estera-K.-Johnsrud - NoIsolation

## Mut-mach-Pakete

Unsere Mut-mach-Pakete helfen Kindern und ihren Familien bei der Vor- und Nachbereitung einer Herz-OP. Wir möchten langfristig jedem herzkranken Kind ein Paket schicken, damit es die oft traumatischen Erfahrungen gut bewältigen kann. Es enthält neben einer hochwertigen Sigikid-Puppe unsere Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP, unser Kinderbuch/-tagebuch „Annas Herz-OP“ und unser Mal- und Bastelbuch „Super-Herz-Helden“.

Unsere Mut-mach-Pakete, u.a. mit den hochwertigen sigikid-Puppen Erwin oder Rosi, werden in ausgewählten Kinderherz-kliniken an die kleinen Patienten vor der Herz-OP verteilt. Eltern, die in ihrer Klinik keines bekommen, können sie auch direkt bei uns bestellen:

[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster).



Einige Rückmeldungen (alle Namen geändert, sie stehen nicht im Zusammenhang mit den Fotos):

- ▶ Der kleine Janosch wurde am 9. April 2021 operiert. Seine Ebsteinsche Klappe wurde rekonstruiert. Die OP ist gut verlaufen und Janosch erholte sich schnell. Der kleine Erwin war sein treuer Begleiter und durfte sogar mit auf die Intensivstation. Wir waren sehr dankbar für die hilfreichen Informationsbroschüren und die tolle Puppe, die auch Janoschs kleine



Schwester ins Herz geschlossen hat. Wir finden den BVHK toll und stehen euch sehr gerne für weitere Fragen zur Verfügung.

- ▶ Vielen Dank für das schöne Mut-mach-Paket mit Rosi. Unsere Tochter hat Rosi augenblicklich ins Herz geschlossen und kümmert sich rührend um sie. Auch alle Organe kann sie bereits benennen. Mit diesen Fotos und einer Spende möchten wir uns herzlich bedanken.



- ▶ Adam wurde Ende März operiert. Er hat eine Ebstein- Anomalie und bekam unter anderem eine Cone-Repair. Leider hat er vor der OP eine frühe Endokarditis (Entzündung der Herzinnenhaut) und dann auch noch eine Perikarditis (Entzündung des Herzbeutels) entwickelt. Anfang Mai wurde er dann erneut operiert, um den Perikarderguss zu entlasten und drainieren. Aktuell bekommt er noch iv-Antibiose, die wir aber Gott sei Dank von daheim aus machen können. Er ist noch schlapp und weinerlich, aber es geht ihm schon sehr viel besser. Es ist unglaublich, was ein so kleines Kind aushält. Erwin aus dem Mut-mach-Paket hat ihm dabei enorm geholfen.



Fotos: privat, BVHK-Archiv



- ▶ Wir haben zur Vorbereitung auf den operativen Verschluss des ASD II ein Mut-mach-Paket mit Erwin bestellt. Er war seitdem Lukas' Begleiter und war auch während der OP an seiner Seite. Lukas erholte sich schnell und ist nun kaum zu bremsen.
- ▶ Wir möchten uns noch ganz herzlich für das tolle Mut-Mach-Paket bedanken. Mias Geschwister waren total begeistert davon. Die beiden größeren waren direkt im Lesen vertieft und die kleinere musste erstmal Rosi untersuchen. Mia ist am 20.09.2021 mit einem kleinen ASD und einem kompletten AVSD zur Welt gekommen. Am 18.01.2022 stand die große Herz-OP an und Rosi musste natürlich auch ihre Koffer packen und mitfahren. Die beiden sind beste Freunde geworden und unzertrennlich.

Wir danken der DAK für Ihre Unterstützung in Höhe von € 36.000.



## Vermischtes & Sozialrecht



### Hilfe im Sozialrechts-Dschungel

Sarah's Eltern hatten schon im Kindergarten Schwierigkeiten mit der Integration ihres herzkranken Kindes. Der Herzfehler machte den Erzieherinnen Angst. Leider entwickelte sich daraus keine angemessene Förderung für Sarah. Daher war die Wahl der richtigen Grundschule eine umso wichtigere Entscheidung für die Eltern.

Benötigen Sie auch Unterstützung bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen?

- ▶ Sie sind nicht einverstanden mit der Pflegestufe Ihres Kindes oder dem Grad der Behinderung (GdB) bzw. den Merkzeichen?
- ▶ Wurde Ihr Antrag auf Familienorientierte Reha (FOR) abgelehnt?
- ▶ Brauchen Sie Unterstützung nach der Entlassung aus der Klinik durch ein Nachsorgeteam?
- ▶ Möchten Sie Fragen zu Kindergarten, Schule und Beruf frühzeitig besprechen?

Jedes Jahr helfen wir etwa 600 Ratsuchenden. Das Spektrum der Fragen könnte breiter nicht sein. Am häufigsten geht es um Anträge und Widersprüche zur Familienorientierten Reha (FOR) oder um Fragen zur Jungen Reha und Reha 27Plus. An zweiter Stelle stehen die Themen Aner-

kennung einer Behinderung und Umgang mit dem Schwerbehindertenausweis. Leistungen der Krankenkasse scheinen oft undurchsichtig und vielfältig. Wir beantworten Fragen zu Zuzahlungen, Fahrtkosten, Haushaltshilfe und Übernahme des Verdienstausfalls. Familien eines herzkranken Kindes brauchen während seiner Entwicklung an vielen Stellen, z.B. im Kindergarten- und Schulalter Unterstützung bei vielen Entscheidungen. Diese müssen gut abgewogen werden, weil sie großen Einfluss auf die Entwicklung im jungen Erwachsenenalter haben.

Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline gibt Ihnen gerne Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung beim Widerspruch und viele andere individuelle Hilfen.



Aus Datenschutzgründen registrieren Sie sich bitte vorab auf unserer Webseite, damit wir Ihre Angaben speichern und bearbeiten dürfen: [www.bvhk.de/hotline](http://www.bvhk.de/hotline).

Weitergehende Informationen finden Sie in unserer aktualisierten Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“.

Bestellung: [www.bvhk.de/broschueren](http://www.bvhk.de/broschueren)

Wir danken der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind für ihre Förderung in Höhe von € 5000 für unsere Sozialrechtshotline.

Fotos: Dan Neilson - unsplash; Andreas Basler



### Mit dem Nachlass Gutes tun

Am 13.09.2022 war der Internationale Tag des Testaments.

Sind Sie der Überzeugung, dass Ihr Lebenswerk auch ein Geschenk ist, das weiterbestehen soll? Möchten Sie das mit anderen teilen und helfen – im Leben und darüber hinaus?

Wollen Sie zu Lebzeiten regeln, dass Ihre Werte, die Ihnen im Leben Halt und Richtung geben, nach Ihrem Tod weiterwirken sollen?

- ▶ Warum ist es sinnvoll ein Testament zu machen? Mit Ihrem Testament können Sie Einfluss nehmen und neben der gesetzlichen Erbfolge Anteile Ihres Vermögens einem guten Zweck zukommen lassen.
- ▶ Möchten Sie mit ihrem Nachlass eine Hilfsorganisation wie den Bundesverband Herzkranker Kinder unterstützen und damit herzkranken Kindern eine Zukunft schenken?
- ▶ Wünschen Sie sich Hilfe beim Formulieren Ihres Testaments?

Wir sind Kooperationsmitglied der DIGEV (Deutsche Interessengemeinschaft für Erbrecht und Vorsorge e.V.) und vermitteln Ihnen gerne ein kostenfreies unabhängiges erstes Beratungsgespräch bei einem / einer auf Erbrecht spezialisierte/n Jurist/in in Ihrer Nähe. Mehr Info: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

Fotos: Thitiphat Khuankaew | Okty Ortakcioglu - iStock



### Stress während der Schwangerschaft

Können negative Folgen mütterlichen Stresses während der Schwangerschaft indirekt abgedeckt werden, wenn weitere Geschwister in der Familie leben?

Ein Leipziger Forschungsteam befragte Mütter, wodurch ihr Stressniveau während der Schwangerschaft angestiegen sei, wie z.B. Sorgen, Traurigkeit oder Anspannung und ob sich das langfristig negativ auf das Verhalten ihres Kindes auswirkte. Es wurde auch untersucht, ob Kinder, die Geschwister haben, weniger häufig Verhaltensprobleme entwickeln. Die Ergebnisse zeigten laut Gunda Herberth (UFZ), Koordinatorin der LINA-Studie: „Kinder mit älteren Brüdern oder Schwestern, die ebenfalls im Haushalt leben, entwickeln seltener Probleme ...“.

Diese und andere Themen klären wir bei unseren Elterncoaching-Wochenenden.

Mehr Infos zur Studie unter:

[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

Aktuelle Termine für Elterncoachings u.v.m.: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)



### Mediensucht macht krank

Über zehn Stunden verbringen 14- bis 69-Jährige mit dem Smartphone, Tablet und PC in den digitalen Medien (Media Activity Guide von SevenOne Media). In der Corona-Pandemie stieg die Mediensucht bei Kindern und Jugendlichen deutlich an, besonders bei Computerspielen, und zwar um 52 %. Beim Gaming beträgt die durchschnittliche Spielzeit an einem Werktag jetzt 109 Minuten. (DAK & UKE 2021).

Der private Umgang mit digitalen Medien kann in der Pandemie nicht ebenso reglementiert werden, wie der reale, soziale Umgang miteinander z.B. in Form von Kontaktbeschränkungen. Andererseits könnte ohne Digitalisierung kein Wissen vermittelt werden, wenn Unterricht in Präsenz, Vorlesungen und Fortbildungen nicht stattfinden können. Digitale Medien können einen realen Austausch und ein reales Miteinander ermöglichen und z.T. ersetzen. Es gibt aber auch negative Effekte: fehlende Sportangebote, wenig Bewegung und schlechte Körperhaltung führen zu Kopf- und Rückenschmerzen und nicht selten zu Schwindel, zunehmender Kurzsichtigkeit und spürbarer Ermüdung der Augen.

Weitere Möglichkeiten zur Teilhabe am Unterricht bietet der AV1-Avatar, der sogenannte Herz-Robbie vom Bundesverband Herzkranker Kinder. Für mehr Informationen schauen Sie bitte auf S. 30 ff.



### Sofortzuschlag an von Armut bedrohte Kinder

Seit dem 1. Juli wird der Kinder-Sofortzuschlag von monatlich € 20 zusätzlich ausgezahlt. Anspruch haben sozial schwache Familien, in denen Kinder von Armut betroffen sind. Auch allein lebende junge Erwachsene und Jugendliche, die aufgrund Ihrer Behinderung von Armut bedroht sind haben die Möglichkeit diese Unterstützung zu bekommen. Bei diesen Voraussetzungen sollte ein Antrag geprüft werden:

- ▶ Leistungen nach dem Zweiten oder Zwölften Buch Sozialgesetzbuch (SGB II oder SGB XII)
- ▶ Leistungen nach dem Asylbewerberleistungsgesetz
- ▶ Ergänzende Hilfe zum Lebensunterhalt
- ▶ Kinderzuschlag

Damit will das Ministerium die Chancen für Kinder und Jugendliche verbessern, bis die Kindergrundsicherung, bzw. Bürgergeld umgesetzt ist. Der Kindersofortzuschlag braucht nicht gesondert beantragt werden. Der Betrag wird unbürokratisch von den Stellen ausgezahlt, die auch die Grundleistung zahlen.

Mehr Info: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

Fotos: JJFarquitectos; halipoint - iStock

## Neues aus der Medizin



### Als EMAH im Weltall

Na ja, ganz so hoch hinaus ging es für mich zwar nicht, aber ein bisschen Weltraum-atmosphäre durfte ich Ende April 2022 als Teilnehmerin der Hypofon-Studie schon schnuppern. Ich bin Ulrike und eine EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler). Mit dieser Studie möchte ein Team aus Kinderkardiologen herausfinden, wie sich ein mittelfristiger, moderater Sauerstoffmangel auf das Schlafverhalten, den Blutfluss in der Lunge, die Fließeigenschaften des Blutes sowie die körperliche Leistungsfähigkeit von Patienten mit einem Fontan-Kreislauf auswirkt. Sie wurde im Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt in Köln durchgeführt. Hier können Bedingungen, wie sie bspw. in einer Höhe von 2.500 Metern oder auf einem Langstreckenflug herrschen, simuliert werden. Insgesamt habe ich für die Studie vier Tage im Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt verbracht. Während dieser Zeit war ich zusammen mit zwei anderen Probandinnen in einem Modul des sogenannten envihab (environmental habitat) untergebracht. Dieses Modul kann man sich im Grunde vorstellen, wie die Station eines Krankenhauses. Es gab Zimmer für uns Probandinnen,

Foto: Ulrike Munz

einen Aufenthaltsraum, eine Küche sowie diverse Untersuchungsräume. Hier haben sich auch schon Alexander Gerst und Matthias Maurer auf ihre Einsätze auf der ISS vorbereitet. Betreut wurden wir die ganze Zeit über von einem tollen Team aus Ärzten, Pflegepersonal und Wissenschaftlern.

Während der Studie wurden verschiedene Untersuchungen durchgeführt: Ruhe-EKG, Echo, MRT, ein Sprungtest, eine Bioimpedanzanalyse (Messung der Körperzusammensetzung), eine Griffkraftmessung, die Messung des Herzminutenvolumens sowohl im Liegen als auch im Stehen, eine Spiroergometrie (Belastungs-EKG) sowie zahlreiche Blutentnahmen. Zusätzlich wurde noch ein Piccline-Katheter gelegt, über den man den Druck in den Blutgefäßen messen kann. Außerdem wurde ich jeden Abend verkabelt, so dass auch nachts das EKG, die Sauerstoffsättigung sowie die Hirnströme überwacht wurden. All diese Untersuchungen fanden zunächst unter ganz normalen Bedingungen statt. Am dritten Tag wurde dann in unserem Modul der Sauerstoffgehalt von 20% auf 15,2% gesenkt (so wie er eben auch in einer Höhe von 2.500 Metern bzw. auf einem Langstreckenflug ist). Anschließend wurden alle Untersuchungen nun unter den veränderten Bedingungen durchgeführt. Nach insgesamt 28 Stunden in der Hypoxie (Sauerstoffmangel) wurden dann wieder Normalbedingungen im Modul hergestellt. Anschließend musste ich noch zwei Stunden zur Nachbeobachtung bleiben, in denen ich auch eine ganz persönliche Auswertung meiner Studienergebnisse bekam. Danach war die Studie für mich beendet.

Fazit: Es war für mich sehr interessant und aufschlussreich, aber auch anstrengend,

an dieser Studie teilzunehmen. Dennoch bin ich sehr froh, dass ich an so einer Studie teilnehmen durfte. Ich habe dabei meinen Körper noch einmal anders kennengelernt und werde von den dort gemachten Erfahrungen auch in meinem ganz normalen Alltag profitieren können. Obwohl meine Sauerstoffsättigung in der Phase der Hypoxie um bis zu 10% gesunken ist, sind für mich Aufenthalte in Höhen bis zu 2.500 Metern sowie Langstreckenflüge unter bestimmten Bedingungen möglich. Ganz besonders wichtig ist es, in diesen Höhen viel zu trinken. Ich denke, wir dürfen auf die Ergebnisse und die daraus abzuleitenden Empfehlungen für Patienten mit einem Fontan-Kreislauf gespannt sein.

Ulrike Munz

### Lösung für den Pflegepersonal-mangel auf Intensivstationen?

Geschlossene Intensivbetten, verzweigte Notfallmediziner auf der Suche nach einem Intensivplatz für ein schwer krankes Kind, teilweise mehrfach verschobene OP-Termine, ausgelaugtes Pflegepersonal.

Das Problem ist nicht neu, spitzt sich aber immer mehr zu. Nun ergab eine Befragung der Hans-Böckler-Stiftung, dass nicht nur mehr Geld ins System muss, sondern dass echte Schätze wieder gehoben werden müssten: PflegerInnen, die in Teilzeit



arbeiten, weil sie anders die Arbeitsbelastung nicht mehr aushalten und solche, die ausgestiegen sind, weil sie ständig für fehlende KollegInnen einspringen mussten und die Verantwortung für zu viele Patienten mit zu wenig Zeit nicht länger tragen konnten. Sie gilt es, wieder zu gewinnen. Lesen Sie dazu den Artikel auf Seite 48.

### Mangel an kindgerechten Medizinprodukten

Wie schon in der Ausgabe unseres Herzfensters 1/2022 berichtet, sind Patientenorganisationen und Experten aus der Kindermedizin in großer Sorge. Viele wichtige Medizinprodukte für Kinder verschwinden derzeit vom Markt, weil die aufwändige Produktion bei eher geringen Stückzahlen wirtschaftlich nicht attraktiv ist - vor allem, seit die neue EU-Medizinprodukte-Verordnung greift. Laut dieser muss die Konformität der Medizinprodukte regelmäßig neu nachgewiesen werden. Experten äußern sich u.a. in der Bild-Zeitung so:

„Versorgungsprobleme könnten gerade bei seltenen Nischenprodukten auftreten“, sagt Prof. Matthias Gorenflo, ärztlicher Direktor für Kinderkardiologie Heidelberg und Präsident der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK). Die Kinderkardiologen und -herzchirurgen sind auf Nischenprodukte zur Behandlung besonderer Fälle angewiesen: „Menschen werden sterben, wenn sich nicht etwas tut.“

„Dass Kleinkinder mit angeborenem Herzfehler schon heute nicht mehr bestmöglich versorgt werden können, bestätigen viele Ärzte“, meint Andrea Hauser von der Deutschen Krankenhaus-Gesellschaft (DKG). Bei diesem Thema sei „schnelles Handeln gefragt“. In einem Schreiben der DKG sowie von fünf medizinischen Fachgesell-

schaften an Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach (SPD) ist von einem „drohenden medizinischen Rückschritt von mehreren Jahrzehnten“ die Rede. Prof. Nikolaus Haas, Direktor der Kinderkardiologie in München-Großhadern befürchtet eine Überflutung des europäischen Marktes mit überbewerteten amerikanischen Produkten: „Firmen in den USA müssen Bestandsprodukte nicht neu zulassen. Da gilt der Grundsatz: einmal zugelassen, immer zugelassen. Das bedeutet eine drastische Ungleichbehandlung und Marktverzerrung. Eine Konsequenz: Sind Produkte aus ehemals deutscher beziehungsweise europäischer Produktion vom Markt genommen, werden sie durch amerikanische ersetzt. Die Kosten dann mal locker das Zehnfache.“

In den USA gibt es sogenannte „Grandfather Clauses“ und „Pre-amendment Devices“. Vereinfacht gesagt gelten für Produkte, die vor der Einführung neuer Vorschriften in Verkehr gebracht worden sind, auch weiterhin die alten Regeln.

Damit auch weiterhin Eingriffe und Therapien mit kindgerechten Devices möglich bleiben, brauchen wir in Europa Ausnahmeregelungen für seltene Medizinprodukte, um sicherzustellen, dass auch Devices mit geringen Verkaufszahlen am Markt bleiben. Wir setzen uns seit Jahren mit aller Kraft für eine Lösung ein mit



Schreiben an GesundheitspolitikerInnen im Deutschen Bundestag und vor allem der EU. Wir bleiben dran!



Mehr Infos und Videos zu allen Themen: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

### Erste Hilfe – was ist bei herzkranken Kindern wichtig?



Prüfen, Rufen, Drücken – Erste Hilfe für herzkranken Kinder.

Jedes Kind weiß es: schnelle Erste Hilfe bei Herzstillstand kann Leben retten. Aber was bedeutet das für herzkranken Kinder, ihre Eltern, LehrerInnen, TrainerInnen? Bei unserem Familienwochenende in Bad Oexen (s. Seite 20) sowie im September in Stuttgart und im November am Mönnesee machen wir praktische Übungen mit den ExpertInnen vom Roten Kreuz/Malteser und KinderkardiologInnen, die dabei erklären, worauf es genau ankommt.

### RSV Prophylaxe für herzkranken Kleinkinder

Eine Infektion mit dem RS-Virus, kurz für Respiratorisches Synzytial-Virus, das die unteren Atemwege angreift, kann vor allem Säuglinge treffen. Ein hohes Risiko für schwere Verläufe haben u.a. Kleinkinder mit einem angeborenem Herzfehler und Frühchen. Bei ihnen muss sich das

Fotos: Tashi-Delek - iStock.com

Foto: paperkites - iStock, Andreas Basler

Immunsystem erst noch ausbilden. Eine RSV-Prophylaxe mit künstlich hergestellten Antikörpern kann sie schützen.



Im letzten Winter mussten besonders viele Kinder wegen einer Infektion mit dem RS-Virus im Krankenhaus behandelt werden. Der Hauptgrund für dieses frühe und gehäufte Auftreten schienen die Corona-Schutzmaßnahmen der vergangenen Monate zu sein. Sorgen Sie daher bitte rechtzeitig für eine Prophylaxe für den bevorstehenden Winter. Außerdem können Sie versuchen, mit Ihrem Baby Menschenmengen weitgehend zu meiden und in der Wohnung nicht zu rauchen, denn der Rauch macht Ihr Kind grundsätzlich empfänglicher für Infekte dieser Art.

 **Mehr Infos:**  
[www.bvhk.de/erkaeltungszeit](http://www.bvhk.de/erkaeltungszeit)

## Drogen, Alkohol, Piercing und Tattoos

### Kiffen kann Herzrhythmusstörungen auslösen

Die Zahl der Cannabiskonsumierenden ist in den letzten zehn Jahren europaweit um mehr 25 Prozent gestiegen und die Behandlungen wegen problematischen Konsums nahmen zu. Cannabiskonsum erhöht Herzfrequenz, Blutdruck und den

myokardialen Sauerstoffbedarf. Das kann zu gefährlichen Herzrhythmusstörungen führen, wie eine US-Studie jetzt nahelegt. Die konsumierenden Studienteilnehmer hatten ein um 42 Prozent erhöhtes Risiko für supraventrikuläre Tachykardien (Herzrhythmusstörungen).

Häufig ist Hasch der Einstieg in eine „Karrriere“ mit Partydrogen wie Amphetamine, Ecstasy usw. Laut Prof. B. Stiller, Kinderkardiologin aus Freiburg können „...Partydrogen schwere Herzschäden auslösen. Symptome sind Atemnot, Schwellung der Beine und Wassereinlagerung. Schon die einmalige Einnahme kann tödlich enden. Die chemischen Substanzen der Mode drogen, die auf Partys angeboten werden, ändern sich fortlaufend. Das ist kriminell, überhaupt nicht berechenbar und kann zu plötzlichem Herztod führen!“

### Alkohol ist nicht nur schädlich fürs Herz

Beim Alkohol bestimmt laut einem Beitrag auf [www.corience.org](http://www.corience.org) von Ulrika Hallin die konsumierte Menge die Grenze zwischen Genuss und Gefahr. Außer bei der Einnahme von blutgerinnungshemmenden Medikamenten sei ein gemäßiger Genuss von Alkohol auch mit einem Herzfehler relativ unbedenklich. Alkoholkonsum über einen längeren Zeitraum kann zu hohem Blutdruck und Herzversagen führen. Alkoholmissbrauch kann auch Herzrhythmusstörungen und in einigen Fällen eine Kardiomyopathie verursachen. In Kombination mit Schmerzmitteln kann Alkohol eine Vergiftung hervorrufen.

### Vorsicht bei Tattoos

Insbesondere Jugendliche, die gerinnungshemmende Medikamente nehmen, sollten vor einer Tätowierung Vorsicht walten lassen, so ein Beitrag auf [www.corience.org](http://www.corience.org). Dabei wird die Farbe



mit Nadeln unter die Haut gestochen und es entstehen leichte Blutungen. Wer Medikamente wie Aspirin, Marcumar, Cumadin oder ähnliches nimmt und dessen Blutgerinnung dadurch gehemmt wird, blutet viel stärker.

Vorsicht! Unseriöse Tattoo-Studios könnten empfehlen, die Medikamente für eine gewisse Zeit abzusetzen, damit das Stechen eines Tattoos möglich ist. Das kann jedoch lebensgefährlich sein!

### Was haben Piercings mit Endokarditis zu tun?

Jugendliche mit einem erhöhten Endokarditisrisiko, sollte vor allem um Piercings lieber einen großen Bogen machen. Während des Piercens (und auch Tätowierens) können Bakterien in den Blutkreislauf und damit auch zum Herz gelangen. Am wenigsten riskant sind Piercings im Ohr, da es nur schwach durchblutet ist. Vor Piercings in der Zunge oder an Schleimhäuten, die stark durchblutet sind, wie etwa in der Nase, wird hingegen dringend abgeraten. Wenn es denn sein muss, sollte der Jugendliche vorher mit seinem Arzt eine Antibiotika-Prophylaxe besprechen, um das Endokarditis-Risiko zu mindern. Ganz ausgeschlossen werden kann es allerdings nicht.



Auf [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster) finden Sie mehr Material:

- ▶ zu Infos für Jugendliche
- ▶ zum Interview mit Prof. Stiller
- ▶ Comic „Unter die Haut-geht’s nur mit Tattoo?“ und Comic „Stark im Netz?“
- ▶ In unserem Comic „Stark im Netz? Online direkt ins Herz“ erlebt Jonas, welche Folgen ein Rausch haben kann. Er hat einen angeborenen Herzfehler und erfährt im Comic schmerzlich, dass er nie wieder zurückholen kann, was einmal gepostet wurde: „Das Netz vergisst nichts!“

### Hochpreisige Medikamente

Für einige zuvor kaum therapierbare seltene Erkrankungen gibt es inzwischen hochwirksame, aber teils extrem teure Medikamente. So kostete Zolgensma, ein Gentherapeutikum gegen spinale Muskelatrophie, bei Markteinführung in Deutschland mehr als 2 Millionen Euro pro einmalig notwendiger Dosis. Kaftrio, ein hochwirksames Medikament gegen die Symptome von Mukoviszidose, kostet im Jahr um die 275.000 Euro pro Patient/in. Weitere hochpreisige Arzneimittel werden für die kommenden Jahre erwartet. Solche hohen Preise bringen eine Reihe ethischer Herausforderungen mit sich. So gilt es z. B. angesichts begrenzter Ressourcen in einem solidarischen Gesundheitswe-

sen, die Ansprüche von allen Versicherten auf bestmögliche Behandlung, aber auch die von forschenden Arzneimittelherstellern auf Refinanzierung ihrer Investitionen gegen das Erfordernis abzuwägen, Gesundheitskosten und insbesondere Krankenkassenbeiträge nicht beliebig ansteigen zu lassen. Der Deutsche Ethikrat möchte bei seiner Jahrestagung 2022 eine ethische Debatte über den solidarischen und gerechten Umgang mit neuen teuren Medikamenten anregen:

 **Mehr Infos und Videos zu allen Themen:** [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

### Behandlung von Lungenhochdruck durch Stammzellen

Bei Kindern, die unter Lungenhochdruck (pulmonale arterielle Hypertonie = PAH) leiden, ist der Blutdruck im Lungenkreislauf chronisch erhöht. In einem „individuellen Heilversuch“ wurde ein dreijähriges Mädchen fünfmal mit Stammzellprodukten aus einer menschlichen Nabelschnur behandelt.

Diese mesenchymale Stammzelltherapie verbesserte laut Prof. Hansmann, MH Hannover und seinem Team, die Regeneration in den geschädigten Blutgefäßen, hemmte Entzündungen der Blutgefäße und konnte die Schädigungen bestimm-



ter Zellanteile eindämmen. Damit erzielten die Forscher nicht nur eine deutliche gesundheitliche Verbesserung, sondern es ergaben sich auch keine unerwünschten Nebenwirkungen.

 **Zum vollständigen Artikel:** [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

### Gesunde Zähne sind bei herzkranken Kindern besonders wichtig



Gerade bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern sind regelmäßiges Zähneputzen und Besuche beim Zahnarzt sehr wichtig. So werden Infektionen in der Mundhöhle vermieden, die ein höheres Risiko für eine Bakteriämie (Bakterien im Blutkreislauf) darstellen. Dies kann nämlich gravierende Folgen für das erkrankte Herz haben. Darum möchte der ehrenamtliche Verein Zahnputzfuchs e.V. Karies und deren Folgen durch Aufklärung, Motivation und Unterstützung vorbeugen und die Mundgesundheit Ihrer Kinder ein Leben lang erhalten.

 **Mehr Info:** [www.zahnputzfuchs.de](http://www.zahnputzfuchs.de)

Fotos: FroggyFrogg - iStock; evgenyatamanenko - iStock

### Blutspenden – wichtiger Lebenssaft



Unser Blut wird auch „Lebenssaft“ genannt. Unser Herz pumpt diesen Lebenssaft 24 Stunden pro Tag durch unseren Körper, denn ohne den Blutkreislauf wäre unser Organismus nicht lebensfähig. Auch herzkranken Kinder sind nicht selten auf Blutspenden angewiesen: bei den meisten Operationen am offenen Herzen muss das winzige Herz stillgelegt werden. Dann transportiert während des Eingriffs eine Herz-Lungen-Maschine (HLM) das Blut durch den Kreislauf und nicht selten sind dabei Blutkonserven notwendig. Die Vorräte an Spenderblut in den Blutbanken sind jedoch limitiert. Bei Erwachsenen wird die HLM mit einer Elektrolytlösung gefüllt, die das Blut des Patienten verdünnt, sobald es in den „Maschinenkreislauf“ übergeht (medizinisch auch „primen“ genannt). Bei Neugeborenen und Kleinkindern ist das Blutvolumen sehr gering (300- 500 Milliliter=ml). Heute kann in Spezialkliniken durch Miniaturisierung der Geräte die Herz-Operation auch für Neugeborene mit einem Geburtsgewicht

Foto: toeytoey - iStock

von unter drei Kilogramm schon ohne Fremdblut durchgeführt werden, und zwar mithilfe einer HLM mit einem Füllvolumen von weniger als 100 ml.

Positive Effekte laut Prof. J. Photiadis, Direktor der Kinderherzchirurgie am Deutschen Herzzentrum Berlin: „Es wird insgesamt weniger Fremdblut transfundiert und es konnten bei fremdblutfreier Operation auch kürzere Beatmungs- und Intensivverweildauern nachgewiesen werden. Dennoch wird bei einem Großteil der Neugeborenen nach einer Herzoperation am offenen Herzen eine Fremdblutübertragung im weiteren stationären Verlauf erforderlich.“

Eine Bluttransfusion ist heute sehr sicher, d.h. es werden kaum noch Krankheiten übertragen. Dabei müssen dennoch die verschiedenen Blutgruppen sowie z.B. der Rhesusfaktor berücksichtigt werden. Der Bedarf an Spenderblut ist für Rhesus negative Blutgruppen (B Rh neg, A Rh neg, 0 RH neg) besonders hoch.

 **Mehr Info zum #Blutspendetag:** [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

Im Mutterleib wird das Blut mit einem Umgehungskreislauf durch den Körper des Babys transportiert:

[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

## Eigentlich gibt es genug Pflegekräfte...

... wenn man Berufsrückkehr und Arbeitszeitaufstockung ermöglicht.

*Unter welchen Bedingungen wären bereits ausgebildete aber nicht in Vollzeit arbeitende Pflegekräfte bereit, in ihren Beruf zurückzukehren oder ihre Arbeitszeit aufzustocken? Und könnte damit der dramatische Pflegenotstand auch auf Kinderherz-Intensivstationen abgefedert werden?*



7.7.2022). Laut neuer Pflegepersonalregelung (PPR) ergibt sich mittel- bis langfristig ein Mehrbedarf von 40.000 bis 80.000 Vollzeitstellen (Kölner Stadt-Anzeiger, 8.7.2022); nehmen wir hier den Mittelwert von 60.000, so fehlen insgesamt 100.000 Pflegekräfte. Würde es gelingen, gut die Hälfte der 172.000 zu gewinnen, die ernsthaft an Wiedereinstieg oder eine Stundenaufstockung in der Krankenpflege denken, so wäre das Problem gelöst, zumal ja auch jedes Jahr neue Absolventinnen und Absolventen der Krankenpflegeschulen hinzukommen.

Mit der ersten Frage hat sich ein wissenschaftliches Team, gefördert durch die Hans-Böckler-Stiftung beschäftigt<sup>1</sup>. Das erstaunliche Ergebnis: Es könnten (konservativ gerechnet) ca. 300.000 bzw. (optimistisch gerechnet) ca. 660.000 Pflege-Vollzeitstellen besetzt werden<sup>2</sup>. Bei Beschränkung auf die Krankenpflege bleibt immer noch ein Potential von 172.000 bzw. 378.000 Vollzeitstellen. Die wichtigsten Bedingungen für das Heben dieses Potentials sind: Mehr Zeit für gute Pflege durch mehr Personal, höhere Bezahlung, verlässliche Arbeitszeiten, mehr Wertschätzung von Vorgesetzten, (Auffenberg et al., 2022, S. 12).

Rechnen wir mal durch: Die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) schätzt, dass in Deutschland aktuell 40.000 Pflegekräfte fehlen (Deutsches Ärzteblatt

Die Ergebnisse beruhen auf einem Online-Fragebogen, der 12.684 auswertbare Antworten erbrachte. Sie entfielen zu 75 % auf Teilzeit- und zu 25 % auf ausgestiegene Pflegekräfte (zu 87 bzw. 82% Frauen). Zwei Drittel arbeiteten aktuell oder zuletzt im Bereich der Kranken-, ein Drittel in der Langzeitpflege. Das Durchschnittsalter lag bei 43 Jahren.

Rückkehr in den Pflegeberuf und Stundenaufstockung könnten auch den dramatischen Personalmangel in Kinderherzintensivstationen vermindern.

Der BVHK bleibt dran und wirkt auf politischer Ebene auf eine Umsetzung dieser Ergebnisse hin.

Prof. Elisabeth Sticker, 2. Vorsitzende BVHK

<sup>1</sup>Auffenberg, J., Becka, D., Evans, M., Kokott, N., Schleicher, S. & Braun, E. (2022). „Ich pflege wieder, wenn ...“ Potentialanalyse zur Berufsrückkehr und Arbeitszeitaufstockung von Pflegefachkräften. Gefördert durch die Hans-Böckler-Stiftung, Düsseldorf.

<sup>2</sup>Die Befragten sollten ihre Bereitschaft zum Wiedereinstieg oder zur Stundenerhöhung auf einer 10-stufigen Skala von 1 (ausgeschlossen) bis 10 (sehr wahrscheinlich) einschätzen. Beim konservativen Modell gingen Schätzungen von mindestens 8, bei optimistischen Modell Schätzungen von mindestens 2 in die Berechnung ein.

## Riskanter Abbruch

*Dank des medizinischen Fortschritts lässt es sich mit einem angeborenen Herzfehler heute in den meisten Fällen gut alt werden. Entscheidend für Gesundheit und Lebensqualität bis ins hohe Lebensalter ist eine durchgängige medizinische Versorgung.*



Angeborene Herzfehler gehören in Spezialistenhände bis ins hohe Alter.

Ab 18 sind dafür die EMAH-Spezialisten zuständig. Doch rund die Hälfte der Patienten kommt dort nicht an. Wie riskant das ist, zeigt eine Studie am Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (KNAHF) zu Folgeerkrankungen und weiteren Diagnosen bei jungen Erwachsenen mit leichten, schweren und komplexen Herzfehlern.

### So gut wie herzigesund?

Ausbildungsbeginn, Wohnortwechsel, erste Partnerschaft - solche Herausforderungen halten im Übergang zum Erwachsenenalter viele davon ab, sich um den regelmäßigen EMAH-Check beim Spezialisten zu kümmern, weiß Julia Remmele. Auch dass ein angeborener Herzfehler häufig unterschätzt oder verdrängt wird, findet die Wissenschaftlerin am Deutschen Herzzentrum München „nachvollziehbar, nur eben nicht empfehlenswert“. Ihre Auswertung der

medizinischen Daten von insgesamt 8.834 Teilnehmenden des Nationalen Registers (NRAHF) im Alter zwischen 15 und 25 ergab, dass rund ein Viertel (25,5 Prozent) der jungen Patientinnen unter Herzrhythmusstörungen leiden. Mit 4,5 Prozent ist Lungenhochdruck die zweithäufigste diagnostizierte Folgeerkrankung in der Altersgruppe, gefolgt von Bluthochdruck (3,6 Prozent). „Dies sind Erkrankungen mit einem hohen Risikopotenzial bei angeborenen Herzfehlern. Die Gefahr lebensbedrohlicher kardialer Ereignisse durch solche Komplikationen steigt, wenn diese nicht frühzeitig erkannt werden“, warnt Ulrike Bauer, Geschäftsführerin des KNAHF und des NRAHF. Dass man bei einem erfolgreich korrigierten Herzfehler doch so gut wie herzigesund sei, lässt die erfahrene Ärztin nicht gelten. „Ein angeborener Herzfehler bleibt. Und nur wenn ich mich

regelmäßig beim Spezialisten vorstelle und um meine Herzgesundheit kümmern, kann ich bis ins hohe Erwachsenenalter gut damit leben.“

### AHF gehören in geschulte Hände

Zu den Folgeerkrankungen eines angeborenen Herzfehlers gesellen sich zudem schon in der jungen Altersgruppe zahlreiche weitere Diagnosen. So lagen bei 7,3 Prozent der 15- bis 25-jährigen Patienten neurologische Erkrankungen vor, gefolgt von Erkrankungen des Bewegungsapparates mit 6,9 Prozent und psychischen Erkrankungen mit 5,6 Prozent. „Insgesamt haben wir in der Phase zwischen dem 15. und dem 25. Lebensjahr bereits bis zu vier kardiale Folgeerkrankungen und sieben nicht-kardiale Erkrankungen pro Patient festgestellt“, fasst Studien-Erstautorin Julia Remmele zusammen. Die Forscher hoffen, dass die Dringlichkeit der lückenlosen spezialisierten Nachbehandlung tiefer ins Bewusstsein der Patienten und auch der behandelnden Ärzte rückt. „Erwachsene mit angeborenen Herzfeh-

lern gehören eindeutig in die geschulten Hände von EMAH-zertifizierten Fachärzten, die das weite Feld möglicher Komplikationen im Erwachsenenalter überblicken und wissen, was zu tun ist, um gefährliche Gesundheitsrisiken abzuwenden“, sagt Ulrike Bauer.

Karin Lange, KNAHF

**i** Die Ergebnisse der Studie wurden in "Cardiovascular Diagnosis and Therapy" veröffentlicht: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)



Julia Remmele. Die Wissenschaftlerin erhielt für diese Forschungsarbeit den Wissenschaftspreis der Kurt und Erika Palm-Stiftung 2022 der DGPR und der DHS.

Foto: NRAHF, privat

## Carina - Nahtoderfahrung, Herzschrittmacher und Sick-Sinus-Syndrom

*Mein Name ist Carina Hilfenhaus, ich bin 36 Jahre alt. 2011 blieb mein Herz während eines Fluges plötzlich stehen. Ich musste in der Luft reanimiert werden und das Flugzeug musste notlanden.*



Vier Jahre später blieb mein Herz ein zweites Mal stehen, ich wurde wieder reanimiert und davon zurück geblieben ist eine Nahtoderfahrung, ein Herzschrittmacher und eine Erkrankung namens Sick-Sinus-Syndrom.

Ich lebe nun seit sechs Jahren mit meinem kleinen Überlebenshelfer und um ehrlich zu sein hat es Jahre gedauert, bis ich diesen auch wirklich als meinen besten Freund anerkannt habe. Was war bloß so schwer daran?

Als ich mit 29 Jahren in der Klinik lag und die Ärzte mir sagten, ich würde nur überleben, wenn ich der OP zustimme, hatte ich kaum Zeit, darüber nachzudenken. Mir wurde der Schrittmacher eingesetzt und dann wurde

ich entlassen. Zwar wurde mir eine Informationsbroschüre an die Hand gegeben, die ich mir durchlesen konnte, aber ohne weitere Hilfsangebote. Hilfe im Sinne; wie verarbeite ich all das was geschehen ist? Wohin kann ich mich wenden, wenn ich Fragen habe? Wie wird mein Leben mit dem Schrittmacher ab jetzt aussehen?

Eine Vernetzung mit jüngeren Schrittmacherpatienten hätte mir sicher geholfen, denn man ist zunächst total verunsichert und muss Stück für Stück das Vertrauen ins Leben und in den Körper zurückgewinnen. Das geht nur im eigenen Tempo und alle Zweifel, alle Fragen müssen und dürfen erlaubt sein.

Heute bin ich jeden Tag aufs Neue dankbar, dass ich durch meinen Schrittmacher an diesem wunderbaren Leben teilhaben darf. Und da ich nun aus einem gefüllten Erfahrungsschatz berichten kann, ist es mir so wichtig anderen Betroffenen zu helfen. Ihnen zu zeigen, was mit einem Schrittmacher im Leben möglich ist und wo man an Grenzen stößt. Denn eins ist klar, man ist am Leben, aber auf eine völlig neue Art und Weise.

Carina Hilfenhaus

**i** Mehr Erfahrungsberichte und weitere Informationen finden Sie in unserer Broschüre „Herzschrittmacher und Defibrillator“ auf: [www.bvhk.de/bestellung](http://www.bvhk.de/bestellung)

Foto: Carina Hilfenhaus

## Claudia - Wie schwer muss es für meine Eltern gewesen sein, mit mir immer wieder zum Arzt zu fahren?

*Ich habe einen angeborenen Herzfehler: eine Aorteninsuffizienz und eine leichte Stenose (Verengung). Herausgekommen ist es eher durch einen unglücklichen Zufall.*



Beim Schulsport durfte ich vieles nicht mit machen und habe keine Noten bekommen. Da dies viele unfair fanden und da ich schon immer etwas dick war, wurde dann oft gesagt, ich sei doch nur zu faul usw... Als ob es so schon nicht schwer für mich war, immer wieder zuschauen zu müssen. Als ich älter wurde, wurden auch die Untersuchungs-Abstände größer und ich bin von der niedergelassenen Ärztin ins Uniklinikum gewechselt.

### Es hatte sich nichts verschlechtert, bis ich schwanger wurde

All die Jahre hatte sich nichts verschlechtert, bis ich vor vier Jahren schwanger geworden bin. Meine linke Herzkammer

Als ich fast vier Jahre jung war, hatte meine Mami Eier mit Färbetabletten gefärbt. Ich dachte damals, es seien übergroße Smarties und hab diese gegessen. Zur Sicherheit sind meine Eltern mit mir ins Krankenhaus. Dort war auch ein Kinderkardiologe, der meinen Defekt festgestellt hat (kam natürlich nicht von den Tabletten). Seitdem bin ich jedes Jahr mehrmals zur Untersuchung in die Kinderherzkllinik gefahren, da es in meinem Wohnort keinen Kinderkardiologen mehr gab. Auch wenn ich zum Glück keinen so schwerwiegenden Herzfehler habe, gab es dennoch Einschränkungen für mich:

Mein Seepferdchen durfte ich nur ohne Tauchen ablegen. Das habe ich bereits vor der Schule gemacht. Im Schulschwimmen musste ich immer zuschauen, da es den Lehrern zu unsicher war - und das, obwohl ich ja schon schwimmen konnte.



hatte sich vergrößert und das bereits in der 9. Schwangerschaftswoche (SSW). Ich durfte dann nicht mehr arbeiten gehen und musste von da an alle 4-6 Wochen zur Untersuchung. Da ich mich in der Uniklinik sehr gut aufgehoben fühlte, hieß es jedes Mal zwei Stunden Autofahrt von meinem jetzigen Wohnort. Jedes Mal bin ich mit der Angst hingefahren, dass sich wieder etwas verschlechtert hat und die Ärzte mein kleines Baby zu zeitig holen müssten. Mein kleines Mädchen ist dort auch zur Welt gekommen: per Kaiserschnitt und ich natürlich zur Überwachung am EKG. Das Gute ist, dass sich alles wieder zurückgebildet hat. Jedoch habe ich die enorme Angst nicht vergessen. Deshalb habe ich für mich beschlossen, nur ein Kind zu bekommen - auch wenn es mir schwerfällt.

### Das Herz unserer Tochter war ok

Wir haben die Kleine natürlich auch am Herzen untersuchen lassen. Alles war ok. Nun muss sie dieses Jahr nochmal mit zur Untersuchung. Die Ärztin meinte, dass sich meine Form des Herzfehlers auch mit der Zeit erst richtig zeigen kann und es ratsam

wäre, wenn wir bei ihr mit drei Jahren nochmal schauen. Und wieder spüre ich eine enorme Anspannung in mir, je näher der Termin rückt.

Jetzt, wo ich selbst Mutter bin, merke ich erst, wie schwer es für meine Eltern gewesen sein muss, mit mir immer wieder zum Arzt zu fahren in der Hoffnung, dass alles „normal“ ist. Und dann die Fragen, die ich immer wieder weinend gestellt habe: warum kann ich nicht wie die anderen sein und auch ein normales Herz haben? Kann man das blöde Herz nicht einfach austauschen? usw...

Nun ist es, denke ich, sehr verständlich, warum ich eure Arbeit so wertschätze und auch sehr gern unterstützen möchte. Ich bin froh, mit meiner Geburtstagsspendenaktion einen kleinen Beitrag als Dank leisten zu können. Ich finde euer Engagement absolut klasse. Vielen Dank dafür.

Claudia



Fotos: privat



## Ulrike - die REHA27PLUS in Tannheim

*Noch ein wenig schlaftrunken öffne ich die Augen: die ersten Sonnenstrahlen kitzeln meine Nase. Plötzlich ertönt von draußen ein lautes IAH-IAH-IAH. Moritz und Clara, die beiden Esel der Nachsorgeklinik Tannheim sind wach. Und ich jetzt auch.*



Es ist März 2022 und ich verbringe meine sechste Reha in der Nachsorgeklinik Tannheim im Schwarzwald. Tannheim ist eine von zwei Rehakliniken in Deutschland, die Rehabilitationsmaßnahmen für EMAH-Patienten (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) anbietet. Die Klinik selbst gibt es seit 1997. Angefangen hat alles mit der Familienorientierten Reha (FOR). Im Laufe der Zeit kamen dann die Junge Reha für Jugendliche und die Verwaiste Reha für Familien, die ein Kind verloren haben, hinzu. Tannheim hat sich auf die Rehabilitation von Patienten mit Krebserkrankungen, Mukoviszidose und angeborenen Herzfehlern spezialisiert. Da insbesondere bei den letzten beiden Erkrankungen in den letzten Jahren enorme Fortschritte in der medizinischen Behandlung erreicht werden konnten, steigt auch die Zahl der erwachsenen Patienten. Daher

gibt es seit 2016 die REHA27PLUS, die sich auf die Rehabilitation von Erwachsenen jenseits des 27. Lebensjahres fokussiert. Die Patienten der REHA27PLUS sind in einem eigenen Gebäudekomplex untergebracht. Aktuell stehen für sie sieben Einzelappartements sowie ein eigener Gruppenraum und eine Sonnenterasse zur Verfügung. Somit ist gewährleistet, dass man hier auch zur Ruhe kommt. Die REHA27PLUS ist ein gruppenorientiertes Konzept, d.h. neben den Einzeltherapien finden bestimmte Programmpunkte als Gruppe statt.

In den ersten Tagen nach der Anreise erfolgen sowohl die medizinische Aufnahmeuntersuchung als auch das psychosoziale Aufnahmegespräch. In beiden wird geschaut, welche Probleme aktuell im Vordergrund stehen und welche Rehazielen

man als Patient erreichen möchte. Anhand dessen werden dann die einzelnen Therapien für jeden Patienten individuell verordnet. Tannheim verfügt über ein sehr breites Therapiespektrum, angefangen bei der Sporttherapie über Physiotherapie, Yoga, Entspannungsverfahren, Einzel- und Gruppengespräche, Schulungen, Kunst- und Ergotherapie bis hin zur Reittherapie. Zusätzlich wird auch eine sozialrechtliche Beratung angeboten. Insgesamt dauert eine Reha in Tannheim vier Wochen.

Warum sollte ich als EMAH eine Reha machen? Durch eine Reha lässt sich der gesundheitliche Zustand bzw. die körperliche Leistungsfähigkeit in vielen Fällen verbessern, zumindest aber erhalten. Bei EMAHs, die im Erwerbsleben stehen, geht es zudem darum, die Erwerbsfähigkeit möglichst lange zu erhalten. Auch dazu kann eine regelmäßige Rehabilitationsmaßnahme sinnvoll sein. Ich selbst nutze die Reha immer, um wieder Kraft für meinen (Berufs-) Alltag zu sammeln. Außerdem hat man während einer Reha die Gelegenheit, auch mal über den Tellerrand hinauszuschauen bzw. Dinge anzusprechen, die beim normalen Ambulanzbesuch zu kurz kommen. In einem geschützten Rahmen können hier auch mal Grenzen ausgetestet oder neue Dinge (wie bspw. Klettern oder Bogenschießen) ausprobiert werden. Auch den Austausch mit den anderen Patienten finde ich persönlich immer sehr wertvoll.

Die Kosten für eine Reha tragen in der Regel die Deutsche Rentenversicherung oder die Krankenkasse, in seltenen Fällen auch die Agentur für Arbeit.



Ich selbst kann nur jedem EMAH eine Rehabilitation in der Nachsorgeklinik Tannheim sehr empfehlen. Bei all meinen Rehas in den letzten Jahren habe ich mich hier immer sehr wohl gefühlt. Im Haus selbst herrscht eine sehr warme, angenehme und wertschätzende Atmosphäre. Den Ärzten, Schwestern und Therapeuten muss ich hier nichts über meine Erkrankung erklären. Alle wissen bereits Bescheid und können so mit mir an meinen Rehazielen arbeiten. Hinzu kommt die wunderbare Natur des Schwarzwaldes, die maßgeblich zur Erholung beiträgt.

Ulrike Munz



## Lion - Mit 21 Jahren schwanger: Zuversichtlich und aktiv entschieden für unser Kind

*Im Jahr 2017 hielt ich mit 21 Jahren schockiert einen positiven Schwangerschaftstest in den Händen. Ich war schockiert, weil ich in dem Moment sofort wusste, dass sich mein Leben radikal verändern würde, ganz gleich, wie das im Detail aussehen würde. Doch dass mein Leben so sehr von meinen bisherigen Vorstellungen abweichen würde, wie es sich dann herausstellte, hätte ich nicht für möglich gehalten.*



Zunächst erlebte ich eine gewöhnliche Schwangerschaft und die ÄrztInnen versicherten mir wiederholt, dass mir bestimmt eine komplikationslose Zeit bevorstehe. Ich versuchte, mich langsam an den Gedanken zu gewöhnen, dass ich in absehbarer Zeit eine junge Mutter sein würde, und war froh, meinen Partner, den Vater meines Kindes, immer zuverlässig an meiner Seite zu haben. Und trotzdem hatte ich Angst, dass mein Leben an mir vorbeiziehen würde, dass ich mich ausgeschlossen und einsam fühlen würde, weil

alle meine FreundInnen ihr Leben ohne einen Einschnitt dieser Art weiter leben würden.

### Als auf dem Ultraschallgerät-Bildschirm AVSD flimmerte ...

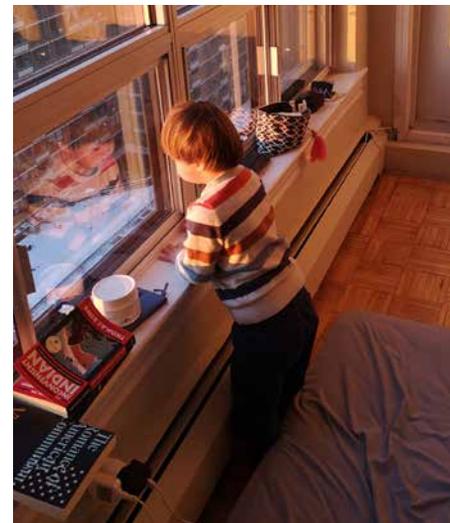
Die ersten fünf Monate meiner Schwangerschaft verliefen tatsächlich problemlos und sorgenfrei. Ich hatte ein paar routinemäßige Untersuchungen und das Baby in mir schien sich altersgerecht und ohne Auffälligkeiten zu entwickeln. Auch die Nackenfaltenmessung war unauffällig.

Im März stand dann eine weitere Untersuchung an, bei der vor allem das Herz im Fokus stand. Meine Frauenärztin empfahl mir, bei meinem Baby eine professionelle kardiologische Untersuchung durchführen zu lassen, da sie mit den Werten und Ergebnissen, die sie gesammelt hatte, nicht hundertprozentig zufrieden war bzw. nicht erkennen konnte, was sie suchte.

Nur wenige Tage später hatte ich einen Termin in einer Frankfurter Klinik. Der Kinderkardiologe warf nur einen kurzen Blick auf das Herz, das auf dem Bildschirm des Ultraschallgeräts flimmerte, und war sich sicher: ein Atrium-Ventrum-Septum-Defekt (AVSD). Um uns die Situation zu verdeutlichen, zeichnete er eine simple Skizze eines gesunden Herzens auf ein Blatt und direkt daneben die Skizze von einem Herzen mit einem AVSD. Uns wurde die Drastik des Herzfehlers bewusst. Bevor wir diese Nachricht noch richtig verdauen konnten, folgte allerdings eine sehr ausführliche Ultraschallfeindiagnostik. Zu dem Zeitpunkt wusste ich nicht, wonach der Arzt suchte, aber im Nachhinein wurde mir bewusst, dass er jegliche Marker

der Trisomien 13, 18 und 21 abarbeitete. Nachdem der Arzt alle Informationen gesammelt und ein paar kleinere Auffälligkeiten festgehalten hatte, schloss er den Prozess damit ab, mir und meinem Partner zu empfehlen, eine genetische Untersuchung durchzuführen, da der AVSD-Herzfehler in engem Zusammenhang mit Trisomien stehe. Er erklärte, wir sollten die Untersuchung in Form einer Fruchtwasserpunktion möglichst schnell durchführen lassen, da wir dann noch Zeit für die »notwendigen Konsequenzen« hätten. Wir wussten gar nicht, worauf er hinauswollte, und ich fragte nach. Er erklärte mir, dass sich die meisten Eltern in unserer Situation für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden und dass er davon ausginge, dass wir uns wohl ähnlich entscheiden würden, vor allem weil wir noch so jung seien. Dass wir eine Fruchtwasseruntersuchung, die mit vollständiger Sicherheit eine mögliche Trisomie bestimmen könnte, aufgrund der damit verbundenen Risiken ablehnten, stieß auf wenig Verständnis des Arztes. Ich machte stattdessen einen Termin für die risikofreie Blutuntersuchung aus. Meinem Partner und mir war klar, dass wir unser Kind behalten würden, aber wir wollten wissen, was auf uns zukommen würde und wie wir uns bestmöglich darauf vorbereiten könnten.

Wir mussten zehn Tage auf das Ergebnis des Tests warten und da wir einige Zeit zuvor für diesen Zeitraum einen Urlaub geplant hatten, verbrachten wir die Zeit in Frankreich. Am zehnten Tag um halb neun Uhr abends erhielt ich einen Anruf von einer mir unbekanntem Ärztin, die mir kurz und knapp mitteilte, dass unser Sohn «leider» das Down-Syndrom habe. Außerdem empfahl sie mir, ein Gespräch mit einer Genetikerin auszumachen.



Fotos: privat

## Aktive Entscheidung für unser Kind

Nach der Diagnose, auch wenn ich sie intuitiv bereits erwartet hatte, rutschte mir der Boden unter den Füßen weg. Ich fühlte mich verantwortlich für die Diagnose, hatte das Gefühl, dass mein Körper mich im Stich gelassen hatte und ich darin versagt hatte, mein Kind ausreichend zu schützen. Diese Gedanken kamen plötzlich auf, obwohl ich gut über das Down-Syndrom informiert war und wusste, dass es sich dabei um eine zufällige Genmutation handelt und ich nichts dazu beigetragen hatte. Meine Reaktion zeigt deutlich, wie ableistisch wir in unserer Gesellschaft konditioniert sind, dass wir Behinderung in vielen Fällen als »Strafe« wahrnehmen und einen »Schuldigen« suchen. Zum Glück hielten diese Gefühle aber nur kurz an, bereits am nächsten Morgen war ich zuversichtlich und mein Partner und ich entschieden uns, den neuen Weg, der sich für uns aufgetan hatte, zu akzeptieren und so schön zu gestalten wie möglich.

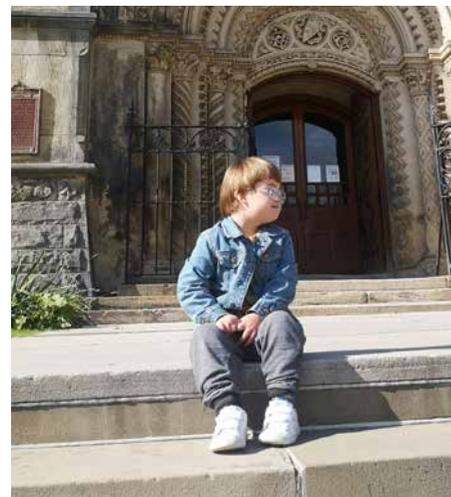
Mit dieser aktiven Entscheidung für unser Kind und der Akzeptanz der neuen Gegebenheiten begann ein neues Kapitel für uns. Wir fingen an, uns intensiv mit dem Thema »Down-Syndrom« auseinanderzusetzen. Unsere erste Anlaufstelle war dabei das Internet. Wir versuchten, so viele Informationen wie möglich zu sammeln. Es war jedoch nicht einfach, denn die meisten Seiten, die uns Google anzeigte, fokussierten sich vor allem auf die medizinischen Aspekte des Down-Syndroms. Statt authentischer Berichte von Familien, die über ihren Alltag berichteten, wurden uns lange Listen der Symptome und Mängel angezeigt, die unser Kind vermeintlich nach der Geburt aufzeigen würde. Viele der Artikel wiesen außerdem Fehler auf, wie die Bezeichnung des Down-Syndroms als »Krankheit«. Als wir merkten, dass wir

auf diese Weise nicht an die Informationen gelangten, die wir suchten, entschieden wir uns, auf soziale Medien zurückzugreifen. Über Instagram fanden wir unter verschiedenen Down-Syndrom-bezogenen Hashtags einige Familienaccounts, die von ihrem alltäglichen Leben berichteten und dabei ihren FollowerInnen sowohl die positiven Momente als auch die schwierigeren Situationen zeigten. Wir sahen auf Instagram endlich Kinder und Menschen mit Down-Syndrom, die (manchmal mithilfe ihrer Familien) ihre eigenen Geschichten erzählten und in die Kamera strahlten. Die Familien, die wir anfangen, digital zu begleiten, wirkten auf uns gar nicht so deprimiert und traurig, wie uns einige ÄrztInnen und Websites suggeriert hatten, dass wir es werden würden. Sie wirkten wie gewöhnliche Familien, die ihrem ganz »normalen« alltäglichen Leben nachgingen.

### »Luckyfewcrew«

Mit der Zeit verblasste unsere Angst vor einer Behinderung immer mehr und die Freude auf das Kind hinter der Diagnose wuchs. Wir sahen, wie diese Familien in den Urlaub fuhren, wie die Kinder in die Schule gingen, Freunde fanden und wie die Eltern routiniert Arztbesuche mit ihren Kindern absolvierten. Nach einer Weile fingen wir an, uns den Familien auf eine gewisse Art und Weise verbunden zu fühlen, und freuten uns mit ihnen über Erfolge und litten mit den Familien, wenn ihre Kinder Diskriminierungserfahrungen erlebten. Vor allem aber halfen uns die Accounts der Familien, Hoffnung zu schöpfen, Freude in unserer neuen Situation zu finden und zu merken, dass wir nicht die Einzigen sind, deren Leben anders aussieht, sondern dass wir einer Gemeinschaft angehören, die sich untereinander gegenseitig unterstützt.

Was uns zum Zeitpunkt der Geburt jedoch immer noch fehlte, waren reale Kontakte,



Familien mit Down-Syndrom in unserem realen Umfeld. Als Lion dann im Juli 2018 zur Welt kam, fühlten wir uns gut vorbereitet und aufgehoben. Wir wussten, es könnten gegebenenfalls schwierige Zeiten auf uns zukommen, und vielleicht würden wir einige Zeit im Krankenhaus verbringen, aber wir wussten eben dank der Familien, die ihre Lebensgeschichten auf Instagram teilten, auch, dass diese Phasen im Krankenhaus (in den allermeisten Fällen) nur Momentaufnahmen sein würden und dass Glück und Gewöhnlichkeit überwiegen würden.

Eine Selbstbezeichnung von Familien mit Kindern mit Down-Syndrom, die wir zunächst nicht in ihrer Gänze verstanden, war, sich selbst als Teil der »luckyfew«, der »wenigen Glücklichen«, zu verstehen. Die Bezeichnung wurde erfunden, um sich von dem in der Gesellschaft meist gängigen Verständnis von Behinderungen als »Schicksalsschlag« zu befreien und sich nicht als Opfer zu verstehen, sondern als diejenigen, die ihr Schicksal selbst in die Hand nehmen und sich durch die Behinderung ihrer Kinder bereichert fühlen. Die Familien, deren Kinder das Down-Syndrom haben, sind nicht länger die Trauri-

Foto: privat

gen, sondern die Glücklichen, die ein Leben jenseits des Mainstreams, des Leistungsdrucks und der Oberflächlichkeit erfahren dürfen. Deshalb bezeichnen sie sich als »Luckyfewcrew«.

## Der Alltag mit dem Down-Syndrom: @triplepower\_lion

Die ersten zweieinhalb Jahre stellten sich im Nachhinein als die bisher anstrengendsten heraus. Lion musste in der Zeit mehrfach operiert werden, verbrachte viel Zeit im Krankenhaus und musste viele Krankheitsphasen überstehen. Doch auch diese Zeit bestand nicht nur aus Krankheit und Sorge, dazwischen gab es immer auch Momente der Entspannung, der Normalität und vor allem wurde dank Lion zu fast jeder Zeit viel gelacht.

Kurz nach Lions zweitem Geburtstag ließ ich mich von meinen Geschwistern dazu überreden, auch selbst einen Instagram-Account zu erstellen, der sich dem Leben mit dem Down-Syndrom und dem Alltag mit Behinderung widmet: @triplepower\_lion. Ich sah die Chance, anderen Müttern im deutschsprachigen Raum auf ähnliche Art und Weise helfen zu können, wie Instagram-Profilen aus den USA mir zur Zeit der Diagnose geholfen hatten. Bald wurden wir von verschiedenen Zeitschriften für Interviews angefragt und @triplepower\_lion wuchs langsam, aber stetig. Unser Ziel war und ist es weiterhin, eine Mischung zwischen Alltag, Aufklärung und ganz viel Liebe zu zeigen.

Natürlich haben wir uns als Eltern zu Beginn die Frage gestellt, ob wir es beantworten können, auf gewisse Art und Weise in Lions Privatsphäre einzugreifen, indem wir Fotos und Videos von seinem Gesicht dem Internet preisgeben. Ausschlaggebend war für uns persönlich das Argument, dass Menschen mit Behinderung/Down-Syndrom oft eben keine

Möglichkeit gegeben wird, ihre Gesichter zu zeigen, ihre Leben zu leben und ihre Geschichten zu erzählen. Menschen mit (sichtbaren) Behinderungen sind deutlich unterrepräsentiert, aber je öfter sie gesehen werden und je öfter sie Teil der Gesellschaft sein dürfen, desto mehr reduzieren sich die Berührungsängste, da es zur Gewohnheit wird, Menschen mit Behinderung zu sehen. Im Laufe der Zeit habe ich mehr Elternteilen über Instagram helfen können, als ich erwartet hätte, und stehe regelmäßig mit den unterschiedlichsten Menschen im Kontakt, die alle auf irgendeine Art und Weise für Inklusion kämpfen.

### »Entwicklungssprung« für uns drei beim Auslandssemester in Toronto

Kurz nach Lions drittem Geburtstag stand in unserem Leben dann eine große Veränderung an: Wir zogen für ein halbes Jahr von Frankfurt nach Toronto, um dort ein Auslandssemester zu absolvieren. Der Weg dorthin war nicht einfach, denn der Austausch ist nicht auf Familien ausgelegt, erst recht nicht für Familien mit Kindern mit Behinderung. Im Voraus mussten wir selbstständig sehr viele bürokratische und organisatorische Hürden überwinden und den einen oder anderen Menschen davon überzeugen, dass es eine gute Idee ist, mit Lion ins Ausland zu gehen. Doch wir lieben uns davon nicht abbringen, denn wir wollten unseren Traum vom Auslandssemester nicht aufgeben und dafür wurden wir reich belohnt.

Die Zeit, die wir in Toronto verbrachten, führte bei uns allen zu einem »Entwicklungssprung« und wir machten wunderbare Erfahrungen im Bereich der Inklusion. Lion wurde in Toronto mit offenen Armen empfangen und die Kita-Leiterin sagte uns, Lions Non-Verbalität sei kein Problem, sondern eine »learning opportunity« für sie. Ein großer Unterschied, den

wir in Kanada bemerkten, war der alltägliche Umgang von anderen Eltern von Kindern ohne Behinderung mit uns als Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom: Es gab keine Berührungsängste, die Eltern wussten, was das Down-Syndrom ist, und erklärten ihren Kindern gegebenenfalls, weshalb Lion beispielsweise noch Hilfe beim Klettern braucht oder, statt verbal zu kommunizieren, mit den Händen spricht.

Es war eine befreiende und erleichternde Erfahrung, nicht ständig erklären und rechtfertigen zu müssen, sondern mit einer freundlichen Grundhaltung akzeptiert zu werden. Während wir in Deutschland in Bezug auf Lions Behinderung immer wieder mit Unwissen und Scham konfrontiert sind, konnten wir in Kanada grundsätzlich annehmen, dass unser Gegenüber jedenfalls im Groben weiß, was es bedeutet, Down-Syndrom zu haben.

Auch unsere Kanada-Abenteuer haben wir auf unserem Instagram-Profil geteilt,



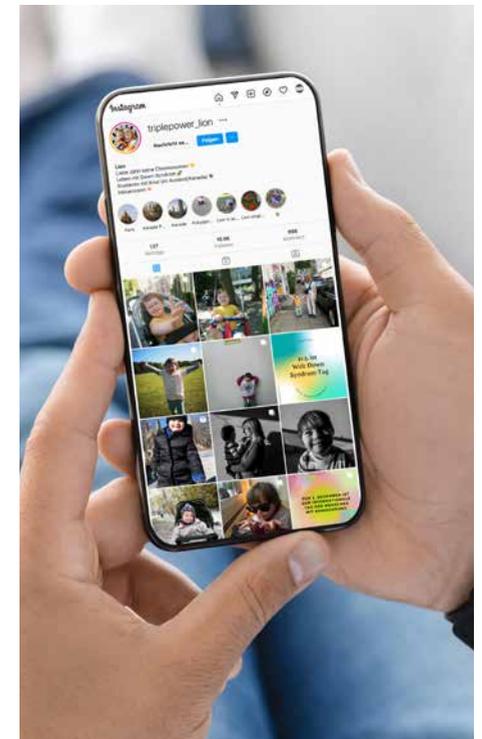
Foto: privat



da wir zeigen wollten, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom nicht zwangsläufig bedeutet, dass man als Eltern im Leben keine Träume mehr verwirklichen kann. Am Ende des Tages möchten wir zeigen, dass man vor dem Down-Syndrom keine Angst haben muss, dass Liebe keine Chromosomen zählt und dass man auch abseits von dem vermeintlich perfekten Weg, den einem die Gesellschaft vorschlägt, glücklich sein kann und zum Leben dazugehört. Meine Ängste und Sorgen, die ich als 21-jährige Schwangere hatte, haben sich zwar nicht vollständig in Luft aufgelöst, aber sie sind deutlich geschrumpft und ich habe gelernt, dass das Leben mit einem behinderten Kind genauso lebens- und liebenswert ist wie alle anderen Lebensentwürfe.

Fredi Schoenecker

Erstabdruck: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom



Fotos: surangaw; Prostock-studio - Envato

Bonn

## MOHKI – Die mobile *kinderherzen*-Klinik

*Viele schwer herzkrankte Kinder leben dort, wo die medizinischen Bedingungen für eine Chance auf Leben unerfüllt bleiben. Ohne unser Engagement sterben sie. Doch genau diesen Herzkindern können wir ab 2023 endlich helfen. Mit der ersten und einzigen mobilen Herzklinik speziell für Kinder erreichen wir mehr von ihnen als bisher möglich war.*



Prof. Christian Schlensak, hier links, hat die medizinische Leitung der MOHKI inne. Des Weiteren zu sehen sind Prof. Hofbeck und Dr. Velado (r) während ihres ehrenamtlichen Einsatzes in El Salvador.

### Darum ist dieses Projekt so wichtig

„Man traut es sich kaum zu sagen, aber im einzigen vorhandenen Operationssaal in Eritrea flogen die Fliegen und setzten sich auf die Wunden“, berichtet Dr. Andreas Urban aus unserem langjährigen Einsatzort im Nordosten Afrikas. Die Frage, die wir uns deshalb immer wieder stellen: Was wäre, wenn wir herzkrankte Kinder auch in Krisengebieten unter den gleichen Bedingungen wie in Spezialkliniken in Deutschland operieren könnten? Wenn wir eine mobile *kinderherzen*-Klinik an diese hoffnungslosen Orte mitnehmen würden?

Prof. Dr. Dr. h.c. Christian Schlensak, der die medizinische Leitung der mobilen Klinik innehat, berichtet aus El Salvador von



Fotos: kinderherzen - Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

ähnlichen Zuständen. Man arbeite unter unfassbar schlechten hygienischen und medizinischen Bedingungen. Dabei stoße man an psychische und physische Grenzen – Was wäre, wenn...?

Die Antwort: Die MOHKI ermöglicht es uns, weitaus mehr herzkrankte Kinder zu operieren als zuvor. Bei ihrem voraussichtlichen Ersteinsatz im Frühjahr 2023 planen wir, ca. 30 Herzkindern im Projektland El Salvador eine lebensrettende Operation zu ermöglichen. Das sind doppelt so viele wie im Vorjahr ohne die mobile Klinik.

Projektleiterin Anja Schlarb informiert Sie über alle Möglichkeiten, die mobile Klinik sicher und nachhaltig in die Welt zu schicken. Bringen Sie etwa Ihr gerätetechnisches Know-how oder Kommunikationstalent auf Social Media für den guten Zweck ein.



3D Ansicht des mobilen OPs

### kinderherzen

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.  
Elsa-Brändström-Str. 21 · 53225 Bonn  
Telefon: 0228 42 280-29



Projektleiterin Anja Schlarb



Sehen Sie unseren kurzen und bewegenden Film. Bitte QR-Code mit dem Smartphone scannen oder auf der Website unter: [www.kinderherzen.de/mohki/](http://www.kinderherzen.de/mohki/)



Tübingen

## Frodo, Beutlin, Bambam, Heidi und Mephisto erobern die Herzen herzkranker Kinder

Der Elternverein herzkranker Kinder Tübingen e.V. (ELHKE) lud betroffene Familien am 07.05.2022 zu einem Brunch mit Rahmenprogramm auf die Herz'Alm in Holzelfingen ein.



Anlässlich des Tages des herzkranken Kindes reisten auch sieben verschiedene Therapie-Eulen aus Rheinland-Pfalz auf die Schwäbische Alb an. Uhu Frodo frisst zehn Küken täglich. Damit er sich in aller Ruhe streicheln lässt, kommt er satt auf der Herz'Alm an.



Ca. 60 Personen folgten der Einladung von ELHKE e.V. und konnten bei bestem Wetter den Tag mit reichlicher Verpflegung inmitten schönster Natur genießen.

Nachdem der erste Hunger gestillt war, warteten vor allem die Kinder schon sehr gespannt auf den angekündigten Falkner Achim Häfner, auch Falkner der Herzen <https://falknerderherzen.de> genannt.

Herr Häfner und seine Frau hatten sieben ihrer Therapievögel im Gepäck, um die herzkranken Kinder und deren Familien zu erfreuen. Nach langer Anfahrt war es jedoch wichtig, die Vögel erstmal ankommen und sich akklimatisieren zu lassen. Mit Freispielen wie Federball, Frisbee und Styroporflugzeugen verkürzten wir uns die Wartezeit.

Als es dann losging, kamen Groß und Klein voll auf ihre Kosten. Humorvoll, aber auch sehr informativ, fesselte Falkner Häfner



sein Publikum. Als dann die ersten Eulen - auf den mit einem großen Spezialhandschuh geschützten Unterarm der einzelnen Zuschauer gesetzt wurden - war es um alle geschehen. Foto um Foto wurde geschossen, Eulen gestreichelt und bestaunt. Hautnah die sonst so unnahbaren Tiere zu erleben, hinterließ einen bleibenden und unvergesslichen Eindruck. Froh waren wir allerdings auch, wenn wir nicht „angeschmolzen“ wurden, was in Fachkreisen so viel wie vollgekotet bedeutet.



Fotos: ELHKE Tübingen



Herr Häfner besucht mit seinen Vögeln schon seit vielen Jahren Menschen in Alten- und Pflegeheimen, der Charité, palliativen Stationen und Hospizen. Bereits als Jungtiere werden die Greifvögel an den Umgang mit kranken Menschen gewöhnt und trainiert.

Da Coronabedingt die letzten zwei Jahre kaum Aktionen für Familien mit herzkranken Kindern stattfinden konnten, freute sich ELHKE e.V. umso mehr, mit so einem Highlight zum Tag des herzkranken Kindes, welcher bundesweit jährlich am 05.05. stattfindet, aufwarten zu können.

Nachdem jeder die Möglichkeit hatte, sich mit der Eule seiner Wahl auf dem Arm fotografieren zu lassen, verköstigten wir uns am Kuchenbuffet und tauschten uns aus, während die Kinder am Basteltisch ein Muttertags-Geschenk gestalten konnten.

Familien mit langer Anreise traten dann den Heimweg an, während andere den Tag bei Gulaschsuppe und netten Gesprächen noch ausklingen ließen.

Jutta Schmitt, Schriftführerin ELHKE



Hannover

## Mittwochs malen in der Kinderherzklunik

*Jeden Mittwoch rolle ich mit meinem voll bepacktem Malwagen durch die Station 68b der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Die kleinen Patienten haben sich den Mittwoch bereits gemerkt. Selbst wenn sie vor einiger Zeit, sogar vor einigen Jahren, das letzte Mal in der Klinik waren, erinnern sie sich daran.*



Manchmal muss ich zweimal hinschauen, um das Kind wiederzuerkennen, wenn es mich anspricht und sagt: „Vor zwei Jahren habe ich bei dir ein Bild gemalt. Das hängt in meinem Zimmer. Kann ich jetzt ein neues Bild malen?“

Der bunte Malwagen mit den überquellenden Farben fällt auf und macht die Kinder (und auch die Eltern) neugierig. Im Gegensatz zur neutralen blauen Dienstbekleidung der Pflegekräfte bin ich wie gewohnt recht farbig gekleidet und passe gut zum Malwagen. Kürzlich wurde ich von dem 12-jährigen Fabian skeptisch gefragt, ob es mir schon einmal passiert sei, dass ich mit einem Klinikclown verwechselt wurde. So habe ich Fabian aus dem Schneckenhaus gelockt. Fabian, der Junge, der seit

Monaten im Krankenhaus lag, sämtliche Angebote verweigerte und auf keine Fragen reagierte. Nachdem er mit schüchternem Blick vorsichtig beobachtete, was man alles mit Farben, Pinsel, Walzen und Schwämmchen machen kann, fing er selbst an zu malen - kraftvolle Bilder, mutige Übermalungen in vielen Schichten, frei und experimentell. Er lag noch lange im Krankenhaus, hatte aber beim Malen seine Freiheit und Ausdruckskraft entdeckt. Malen am Mittwoch war für ihn fest verankert.

Es ist erstaunlich, wie Schmerzen wahrgenommen werden und wie sie sich verändern können, wenn ein Kind seine kreativen Kräfte entdeckt und dadurch sowohl Vitalität als auch Entspannung erlebt.

Nachdem ich mit der 11-jährigen Lara gemalt hatte, meinte die Mutter: „Welch ein Glück, dass Sie mit meiner Tochter gemalt haben. Lara lag bisher mit Schmerzen im Bett, hat nur noch an ihre Wunde gedacht. Selbst die Schmerzmittel schienen nicht genügend anzuschlagen. Beim Malen war sie ganz versunken, mit einem Lächeln im Gesicht - von Schmerzen keine Spur.“

Auch an die kleine Paula erinnere ich mich gut, die sehr verängstigt war und weinte. Nachdem ich mit dem Malwagen in ihr Zimmer kam und vor ihr Farben und Stifte ausbreitete, stoppte das Weinen langsam und Paula schien neugierig zu werden. Behutsam und sorgfältig begann Paula mit dem Pinsel zu malen. Zunächst in ihrer Lieblingsfarbe Pink. Sie vertiefte sich zunehmend in das Malen, rührte mehr und mehr Farben ineinander, während sich ein Lächeln auf ihrem Gesicht ausbreitete. Am Nachmittag kam eine Schwester auf mich zu und meinte: „Das war die beste Idee, mit Paula zu malen. Sie hat immer geweint, egal, wer hereingekommen ist. Jetzt malt sie schon die ganze Zeit selbstständig, und lächelt endlich. So habe ich sie vorher nie erlebt.“

*(Die Namen der Patienten und Eltern sind geändert)*

Anne Nissen, Kunsttherapeutin  
c/o Ira Thorsting  
Stellv. Vorsitzende „Kleine Herzen Hannover“



Fotos: Kleine Herzen Hannover

Köln

## Ein Kind beim Sterben zu begleiten...

*...ist das Grausamste, was Eltern erleben müssen. Umso wichtiger ist es, in dieser Situation Menschen an seiner Seite zu haben, die dabei eine Stütze sein können.*



Das Team der Uni Köln bestehend aus Ärzten, Pflegern, Intensiv-Pflegern, Psychosozialen Dienst, Trauerbegleitern, Seelsorge und Therapeuten will da sein, will helfen, an alles Wichtige zu denken. Man kann diesen Moment nicht wiederholen und deswegen wollen wir es so gut wie möglich machen, damit die Familie einen guten Trauerprozess beginnen kann. Aber da wir auch nur Menschen und mit den Eltern betroffen sind, denken wir nicht in jeder Sekunde vorausschauend für das Kind und zum Wohle der Eltern an alles. Manchmal vergessen wir Dinge, manchmal Angebote, die schöne Erinnerungen schaffen können, manchmal stellen wir

eine Frage mehrmals, weil wir die Antwort vergessen oder nicht mitgeteilt bekommen haben. Das Team hat einen interdisziplinären Arbeitskreis gegründet, um noch besser zu werden. Es hat ein Jahr gebraucht, alle Themen durcharbeiten und schriftlich festzuhalten, wie man auf dem Weg noch Linderung für das Kind oder Unterstützung anbieten kann.

Unter anderem wurden alle nötigen Informationen zusammengetragen, wie im Patienten-Verwaltungssystem zu dokumentieren ist, dass ab jetzt nur noch palliativ behandelt wird und was das konkret heißt, was die Eltern wünschen. Der Fokus liegt auf einer bestmöglichen Lebensqualität in

Foto: scyther5 - iStock

dieser letzten Zeit. Es wurde festgelegt, wie die Eltern/Arzt-Gespräche dokumentiert und an die Pflege übergeben werden sollen. Wir haben definiert, was bei der Pflege ab jetzt überflüssig oder sogar störend sein kann, wenn die Eltern zustimmen, so dass das Kind nicht unnötig angestrengt wird, sondern die verbleibende Zeit intensiv genutzt werden kann, um Erinnerungen zu schaffen und der Familie einen Abschied zu ermöglichen. Wir haben Listen mit Dolmetschern zentral abgelegt, haben kurz festgehalten, wie genau der „End of Life“ Modus an allen Maschinen eingestellt wird, um die Notalarms im Patientenzimmer zu deaktivieren. Es sind zentral die Telefonnummern der Kollegen notiert, die naturheilkundlich mit z.B. Raumdüften oder Einreiben eine Symptomlinderung anbieten. Es wurden Vorschläge erarbeitet, wie die Eltern eingebunden werden können, sie ermutigt werden können, in engen Kontakt mit dem Kind zu treten und sich für die organisatorischen Dinge Hilfe aus z.B. der Familie dazu holen können.

In dieser einen Mappe ist eine Telefonliste abgelegt: externe Nummern, um Bestatter etc. zu erreichen; interne, um Abschiedsräume zu reservieren, Kollegen aus anderen Abteilungen zu kontaktieren; und alles Nötige, um Hilfe für z.B. die Geschwisterkinder zu organisieren. Für die haben wir Kreativmaterial zusammengestellt, damit sie nicht permanent den Gesprächen folgen müssen, sondern sich zurücknehmen können. Wir haben eine Literaturliste für die unterschiedlichen Altersgruppen mit abgeheftet, in der wir Bilderbücher und auch Mitmachbücher vorstellen. Für die Eltern gibt es ein Heftchen mit einigen Informationen, das ausgehändigt wird, wenn die Eltern die Klinik verlassen. Für den Weg nach Hause haben wir eine Handkasse mit Taxigeld eingerichtet.

Foto: karandaev - Envato



All das sind nur einige inhaltliche Beispiele...

Diese eine Mappe mit allen Handlungsanweisungen, Nummern, Laufwegen etc. liegt jetzt an einem festen Ort, so dass jeder aus dem Team darauf zugreifen kann, damit wir auch kultursensibel reagieren können. Auch aus dem muslimischen Glauben haben wir Rituale niedergeschrieben, damit alle Beteiligten darüber informiert sind. Damit wollen wir den begleitenden Kollegen mehr Handlungssicherheit geben.

Sie soll auch gerne den anderen Kliniken zu Verfügung gestellt werden, damit mit wenig Aufwand alles angepasst werden kann. Zum Wohle des sterbenden Kindes sowie seiner Eltern und Geschwister und für die Gewissheit, dass diese Familie gut begleitet wurde und einen guten Einstieg in den Trauerprozess findet.

Claudia Eggers,  
Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V.  
Mitglied des Arbeitskreises „Wenn ein Kind verstirbt“, Kinderkardiologie der Uniklinik Köln.  
E-Mail: [info@herzranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzranke-kinder-koeln.de)



Unterland

## Tag des herzkranken Kindes



Pizza-Lieferung für die Kinderkardiologie der Unikinderklinik in Heidelberg.

wollten wir dieses Jahr wieder etwas für die herzkranken Kinder machen, die aktuell in der Kinderkardiologie der Unikinderklinik in Heidelberg stationär behandelt werden.

So wurde die Idee geboren: wir spendieren Pizza für alle Kinder und ihre Begleitpersonen und natürlich auch die Pflegekräfte und Ärzte.

Die Freude war riesig als ich die vorbestellten Pizzen verteilt habe.

Unser Ziel, etwas Abwechslung in den tristen Krankenhaus Alltag zu bringen, ist vollumfänglich gelungen. Ein ganz besonderer Dank geht hier auch an die Pizzeria Roseto (schräg gegenüber der Kinderklinik), die uns nicht nur mit leckerer Pizza versorgt hat - wir haben sogar einen Mega-Preisnachlass bekommen.

Von ganzem Herzen Dankeschön dafür.

Heidi Tilgner-Stahl, Herzkinder Unterland

Am 5.5. war ja der Tag des herzkranken Kindes. Seit Jahren organisiert unser Verein Herzkinder Unterland e.V zu diesem Anlass eine Aktion oder Veranstaltung.

Nach der LED Lichtershow im vergangenen Jahr rund um die Kinderklinik in Heidelberg

## Buchprojekt: Herzenssache für herzkranken Kinder

Münster



Herzkranken Kinder erleben in ihrer Kindheit oft Ausgrenzungen und erfahren durch Vorurteile, wie es ist, anders zu sein. Viele Gründe hierfür sind die Verunsicherung und Angst, wie man mit einem herzkranken Kind umgeht. Schon alleine die Operationsnarben und körperlichen Einschränkungen können Angst und Verunsicherung auslösen. Um die Vorurteile und Unsicherheiten zu überwinden, braucht es Mut und Neugierde. Vor allem aber ein Bewusstsein darüber, dass jedes Kind, unabhängig davon, ob es gesund oder chronisch krank

Foto oben: privat | Foto unten: Herzkranke Kinder Münster

ist, wertvoll und ein kleines Wunder ist. Um dieses Bewusstsein bereits bei Kindern zu fördern, haben wir, der Verein Herzkranke Kinder Münster e.V., im vergangenen Jahr Laura Möller bei der Veröffentlichung ihres zweiten Kinderbuches unterstützt.

Laura Möller ist Medizinstudentin und möchte nach dem Studium als Kinderärztin arbeiten. Und da sie sich bereits während des Studiums für Kinder einsetzen möchte, hat sie die Kinderbuchreihe "Die Doktorfantin" ins Leben gerufen. In ihren Büchern erleben die Ärztin und Elefantendame Fanta und ihre beste Freundin, die Maus Luise, verschiedene Abenteuer. Das erste Buch soll Kindern durch die Berührungspunkte mit Medizin in der Geschichte dabei helfen, die Angst vor dem Arztbesuch zu verlieren. 50 Prozent der Verkaufserlöse spendete Laura an die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Ihr zweites Buch "Die Doktorfantin – Herzenssache" ist herzkranken Kindern gewidmet. In dem Buch "Herzenssache" geht es um den Tiger Tarek, der einen angeborenen Herzfehler hat. Wegen der großen Narbe auf seiner Brust fürchten sich die Tiere vor ihm. Die anderen Tiger schließen ihn ebenfalls aus, weil er aufgrund des Herzfehlers physisch weniger leistungsfähig ist. In der Geschichte lernen die anderen Tiere, ihre Vorurteile gegenüber Tarek zu überwinden und schließen stattdessen Freundschaft mit ihm. Das Buch soll dabei helfen zu vermitteln, dass jedes Kind bedeutend ist und auch chronisch kranke Kinder ein Recht auf die Integration in die Gesellschaft haben.

Das Buch ist nicht im Buchhandel erhältlich, damit 50 Prozent der Einnahmen an unseren Verein gespendet werden können. Deshalb ist das Buch nur über den Möller und Franke Buchverlag beziehungsweise über die Website der Doktorfantin ([www.die-doktorfantin.de](http://www.die-doktorfantin.de)) erhältlich. Im letzten Jahr haben wir mit Laura verschiedene Aktionen



durchgeführt, um auf das Buch aufmerksam zu machen. Beispielsweise haben wir in der Kinderbuchabteilung einer Buchhandlung in Münster das Buch und unseren Verein vorgestellt. Im Winter hat Laura das Buch auf dem Weihnachtsmarkt in Münster verkauft. Viele Kinder auf der Kinderkardiologie im UKM haben sich das Buch außerdem zu Weihnachten gewünscht. Für dieses Jahr sind auch einige Veranstaltungen geplant. Im Juli haben Laura und wir das Buch auf einem Charity-Event der Volksbank vorgestellt und über unseren Verein informiert.

Laura und wir hoffen, mit dem Buch viele Kinder und Erwachsene zu erreichen, sodass herzkranken Kinder statt Vorurteilen und Ausgrenzung Integration erfahren. Außerdem soll die Geschichte von Tarek herzkranken Kindern Mut machen, an sich zu glauben und sich als wertvoll zu erachten.

Bei Interesse freuen Laura und wir uns über Anfragen.

Sarah Kassebeer;  
Herzkranke Kinder e.V. Münster

## Veröffentlichungen des BVHK Informationsbroschüren

Neuaufgabe 2022



Ernährung für herzkranke Kinder

Neuaufgabe 2022



Sozialrechtliche Hilfen



Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern  
(In deutscher, russischer, englischer und türkischer Sprache erhältlich)



Herzkranke Kinder in der Schule  
(Elternteil in englischer Sprache erhältlich)



Herzkranke Kinder im Kindergarten



Sport macht stark!



Herzrhythmusstörungen im Kindesalter



Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen



Kardiomyopathien



Truncus Arteriosus Communis (TAC)

Neuaufgabe 2022



Leitfaden: HLHS und das univentrikuläre Herz



Herztransplantation (HTX) im Kindesalter  
(nur als Download unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de))



Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie



Gut informiert zur Herz-OP  
In deutscher, russischer und türkischer Sprache erhältlich



Herzschrittmacher / Defibrillatoren



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

## Herzfenster



Herzfenster Ausgabe 02-2021



Herzfenster Ausgabe 01-2022

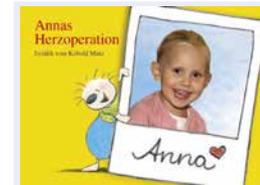


Unsere Veröffentlichungen können Sie bestellen bzw. herunterladen:

[www.bvhk.de/broschüren](http://www.bvhk.de/broschüren)  
[info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)

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

## Inhalte für Kinder



Kinderbuch und Kindertagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz



Mal- und Rätselbuch für herzkranke Kinder



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



Herzflattern - Liebe und Sexualität



Stark im Netz?

Neu 2022



Herzzeichen - Narben von der Herz-OP



Unter die Haut - geht's nur mit Tattoo?



## Unsere Webseiten

[www.herzclick.de](http://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?“ und einem übersichtlichen Seitenaufbau wird die Nutzung im wahrsten Sinne zum „Kinderspiel.“



[www.bvhk.de](http://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](http://www.youtube.com/bvhkde)

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



[www.facebook.com/herzranke.kinder](http://www.facebook.com/herzranke.kinder)

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



[www.instagram.com/bvhk.de](http://www.instagram.com/bvhk.de)

Wir kümmern uns um Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. [#bvhk](https://www.instagram.com/bvhk.de)

## Literaturtipps

### Für Kinder



#### Keine Angst vor dem kleinen Piks

Dr. S. Mottl-Link, F. Schumann

Panik beim Arztbesuch? Angst vor Spritzen? Im Text geht die Autorin und Kinderärztin einfühlsam darauf ein, die Illustrationen sind kindgerecht und passend.

Loewe Verlag  
ISBN: 978-3-7432-1211-4  
Preis: € 10,00

### Für Eltern



#### Mein chronisch krankes Kind – der Ratgeber für Eltern und Angehörige

Bella Berlin

Wie ihr die Diagnose verdaut, schwere Zeiten meistert und als Familie stark bleibt.

Humboldt Hannover  
ISBN: ISBN 987-3-8426-1635-6  
Preis: € 19,99



#### Babyschlaf

Dr. D. Dotzauer

Übermüdete Eltern sind oft verunsichert und ratlos, wenn ihr Kind nicht oder schlecht schläft. Das Buch mit zahlreichen Fallbeispielen zeigt eine individuelle Schlafberatung auf.

Mabuse Verlag  
ISBN: 978-3-8632-1548-4  
Preis: € 29,00

### Für EMAHS (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern)

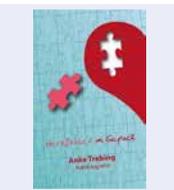


#### Mein Speed-Dating mit dem Tod

Tamara Schwab

Die wahre Geschichte von Tamara, die beweist, dass eine lebensgefährliche Krankheit kein Grund ist, den Kopf in den Sand zu stecken. Tamara schildert humorvoll, bisweilen provokant wie sie mit 24 Jahren im Fitnessstudio einen Herzstillstand erleidet, der zu einer Herzmuskelerkrankung führt. Seither lebt sie mit einem Defibrillator.

Nova MD Verlag  
ISBN: 978-3-96443-834-8  
Preis: € 18,85



#### Herzfehler im Gepäck

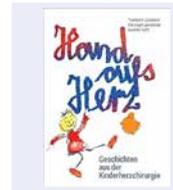
Anke Trebing (EMAH)

Da kommst du auf die Welt mit einem komplexen angeborenen Herzfehler und kassierst danach direkt die zweite chronische Erkrankung. Seit 1994 lebt Anke mit zwei Krankheiten, die das Leben nicht immer einfach machen...

Humboldt Hannover Verlag  
ISBN: 978-3-96698-404-1  
Preis: € 12,95

Mehr Buchtipps:  
[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

### Fachbücher



#### Hand aufs Herz - Geschichten aus der Kinderherzchirurgie

Tsvetomir Loukanov, Christoph Jaschinski, Annette Tuffs

Jeder Patient hat eine Krankengeschichte. Und er hat eine persönliche Geschichte. Beide zusammen machen ihn einzigartig. Prof. Dr. med. Tsvetomir Loukanov erzählt diese besonderen Geschichten auf seinem langen Weg vom jungen Arzt in Bulgarien zum international renommierten Chirurgen am Universitätsklinikum Heidelberg.

Books on demand  
ISBN: 978-3-744-81507-9  
Preis: € 14,95

### Pränatale Diagnostik



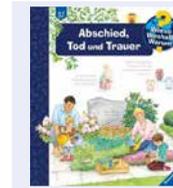
#### Wenn gute Hoffnung Mut braucht

M. Lommen, Ch. Mörsch

Nach der schmerzlichen Erfahrung, ein Kind in der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt gehen lassen zu müssen, ist es schwer, wieder Mut zu fassen. Dieses Buch über Regenbogenschwangerschaften hilft Eltern dabei, wieder Glücksmomente einzufangen, um eine neue und ebenso einmalige Schwangerschaft erleben zu können.

Mabuse Verlag  
ISBN: 978-3-863215392  
Preis: € 24,95

### Trauer



#### Abschied, Tod und Trauer

P. Mennen und M. Brockamp

Das Buch der Sachbuchreihe Wieso Weshalb Warum? beantwortet Fragen, z.B. wann ist das Leben zu Ende? Was kann mich trösten? Was geschieht nach der Beerdigung und nach dem Tod? und Wie kann ich mich erinnern?

Ravensburger Verlag  
ISBN: 978-3-473-32956-4  
Preis: € 14,99



#### Weil du mir so fehlst

Ayse Bosse, Andreas Klammt

Ein Buch für Kinder über Abschiednehmen, Vermissten und Erinnern. Der Bär ist traurig, er hat jemanden verloren. Ein Buch mit vielen Anregungen zum Ausmalen, Rezepten für eine Trauersuppe oder Trauerklöße, mit Fragen, die ungefragt geblieben sind...

Carlsen Verlag  
ISBN: 978-3-5515-1876-7  
Preis: € 14,99

### Organspende



#### Ein Stück Leben - Organtransplantationen im Spannungsfeld zwischen Ethik, Recht und Medizin

Zoran Dobrić

Eine Reportage über die vielen medizinischen, rechtlichen und ethischen Probleme, die sich bei den Themen Organtransplantationen und Organspenden ergeben mit vielen Interviews

Residenz Verlag  
ISBN: 978-3-7017-3519-8  
Preis: € 24,00



#### Leben hoch zwei. Fragen und Antworten zu Organspende und Transplantation

Heiko Burrack

Die Anzahl der Patienten, die auf eine Organtransplantation warten, ist in den letzten Jahren massiv gestiegen. Die Zahl der zur Verfügung stehenden Organspender nimmt erfreulicherweise erstmals seit langem wieder zu, aber sie ist trotzdem noch zu gering,...

medhochzwei Verlag  
ISBN: 3-8621-6544-2  
Preis: € 24,99



## Adressen - Ihre Ansprechpartner vor Ort

### 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

### Herzkinder- Elterngruppe herzkranker Kinder / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper  
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld  
Tel. 02541 - 89 15 00  
herzkinder@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  
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 Sigrd 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  
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

### 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 Wörth - 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



## Verständliche Infos über angeborene Herzfehler. Vorbeischaun und selber erleben:

Die Seite  
zum Thema  
Herzfehler:  
[herzklick.de](http://herzklick.de)



### Wir sind für Sie da!

Informieren Sie sich auf:



Auf unseren Webseiten:

[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) und [www.herzklick.de](http://www.herzklick.de)



Komentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf:

[www.facebook.com/herzranke-kinder](https://www.facebook.com/herzranke-kinder)



Auf Instagram mit interaktiven News:

[www.instagram.com/bvhk.de](https://www.instagram.com/bvhk.de)



Lassen Sie sich von unseren bewegten Bildern inspirieren auf:

[www.youtube.com/bvhkde](https://www.youtube.com/bvhkde)



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:

[www.bvhk.de/aktuelles/newsletter](http://www.bvhk.de/aktuelles/newsletter)



Deutsches  
Zentralinstitut  
für soziale  
Fragen (DZI)

Zeichen für  
Vertrauen

### Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen

IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66

BIC: AACSD33