



Geschäfts- und Tätigkeitsbericht 2008

Damit herzkrankte Kinder leben können

Inhalt



Vorwort Herzkinder brauchen weiterhin unsere Unterstützung! 3

Über die Fördergemeinschaft Wer wir sind/Umgang mit Spenden und Selbstverpflichtung 4
Auszug aus der Satzung 5
Der Vorstand 6
Der Wissenschaftliche Beirat 7

Engagement für herzkrankte Kinder Warum unsere Hilfe so wichtig ist 8/9

Förderprojekte 2008
(in alphabetischer Reihenfolge der Förderstandorte)

- Aachen_Mini-HLM 10
- Aachen_Mitwachsende Herzklappen/Tissue Engineering 11
- Aachen_Polymerherzklappe 12
- Aachen/Kiel_Perkutane Implantation 13
- Berlin_32-Kanal-Technik 14
- Berlin_Hypothermie 15
- Berlin_Standardisierungsstudie Herzklappen 16
- Bonn_3D-Echogenauigkeit 17
- Gießen_MRT-Technik 18
- Hannover_Mitwachsende Herzklappen 19
- Kiel/Tübingen/Hannover_Conductance-Technik 20
- Kiel_MRT-Technik 21
- Kiel_Norwood/Monitoring Blutgase 22
- St. Augustin_Entwicklungsdiagnostik 23
- St. Augustin_Perfusionsverfahren 24
- Kinder aus Kriegs- und Krisengebieten – Herz-OPs 25

Kommunikation/Information der Öffentlichkeit Kinderherzbrief/Veranstaltungen 26
Internetauftritt/Pressearbeit 27

Finanzen Bilanz zum 31. Dezember 2008 28
Einnahmenüberschussrechnung für das Kalenderjahr 2008 29
Struktur von Einnahmen und Ausgaben 29

Förderer Wirtschaft 30
Spenderstiftungen 31

So können Spender herzkrankte Kinder unterstützen Geburtstags-/Kondolenzspenden 32
Werden Sie Herzengel/
Vermächtnis für herzkrankte Kinder 33

Kurz-Chronik der Fördergemeinschaft 20 Jahre erfolgreiches Wirken 34

Anhang Bildnachweis/Impressum 35

Kontakt Rückseite



Dr. Rudolf Hammerschmidt
Vorsitzender des Vorstandes

**Liebe Freunde und Unterstützer der
Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren,
sehr geehrte Damen und Herren,**

auch 2008 hat sich wieder gezeigt, dass wir beim Thema angeborene Herzfehler in unseren Anstrengungen nicht nachlassen dürfen: Denn im abgelaufenen Jahr sind in Deutschland wieder über 6.000 Kinder mit dieser häufigsten Organfehlbildung bei Neugeborenen auf die Welt gekommen. Alle zwei Stunden haben Kinderherzspezialisten an deutschen Kliniken im Jahr 2008 Operationen an den kleinen und kleinsten Patienten durchgeführt, 242 Eingriffe bei Vorliegen des schwersten Herzfehlers, der Fallot'schen Tetralogie, vorgenommen, über 440 Löcher in der Herzscheidewand verschlossen und 24 kleine Herzen transplantiert.

Dass all diese lebensrettenden Operationen möglich sind und die Sterblichkeit der Herzkinder in den vergangenen 20 Jahren von knapp 20 auf heute etwa fünf Prozent gesenkt werden konnte, daran haben Sie, unsere Unterstützer und Spender, einen enormen Anteil. Für Ihr dauerhaftes und nachhaltig wirkungsvolles Engagement möchte ich mich bei Ihnen daher an dieser Stelle ganz herzlich bedanken. Dies auch im Namen der vielen kleinen Patienten und ihrer Familien, denen Sie mit Ihrer Unterstützung eine neue Perspektive geben.

Dabei wird bürgerschaftliches Engagement in den kommenden Monaten und Jahren an Bedeutung weiter stark zunehmen. Denn längst lassen sich angesichts leerer öffentlicher Kassen viele wichtige gesellschaftliche Aufgaben nur noch durch private Initiative verwirklichen – dies gilt insbesondere im Gesundheitswesen. Daher bitte ich Sie herzlich darum, unser gemeinsames Anliegen weiter zu unterstützen. Denn die Verbesserung der Untersuchungs-

und Behandlungsmethoden herzkranker Kinder ist nicht nur im besten Sinne des Wortes eine lohnende Investition in unsere Zukunft. Wir geben mit unserem Engagement auch ein positives Beispiel für andere Bereiche, wichtige Aufgaben selbst in die Hand zu nehmen und nicht allein auf Staat und Sozialkassen zu vertrauen.

Insgesamt haben wir 2008 dank Ihrer Unterstützung fast genau drei Millionen Euro für die von uns geförderten 15 Projekte zur Verfügung stellen können. Dabei konnten wir auch im abgelaufenen Jahr wieder 11 Kindern aus dem Jemen und aus Ghana lebensrettende Operationen durch deutsche Kinderherzspezialisten ermöglichen – 11 Kindern, die in ihren Heimatländern sonst keine Überlebenschancen gehabt hätten! Wie unsere Förderprojekte dazu beitragen, das Leben der kleinen Herzpatienten zu retten bzw. sie schonender und wirkungsvoller zu behandeln, haben wir auf den folgenden Seiten dieses Geschäfts- und Tätigkeitsberichtes für Sie zusammengestellt.

Außerdem finden Sie auch im vorliegenden Bericht wieder ausführliches Zahlenmaterial, mit dem wir unsere Arbeit so transparent wie möglich darstellen wollen, sowie weitere Informationen über unsere Tätigkeit im Jahr 2008 und die Organe und Unterstützer der Fördergemeinschaft. Dabei wünsche ich Ihnen eine angenehme Lektüre. Bitte helfen Sie uns weiterhin dabei, den vielen Tausend kleinen Herzpatienten die Chance auf ein normales, möglichst herzgesundes Leben zu eröffnen. Dafür danke ich Ihnen im Namen des gesamten Vorstands herzlich.

Ihr

A handwritten signature in blue ink that reads "Rudolf Hammerschmidt". The signature is fluid and cursive.

Über die Fördergemeinschaft

Die in Bonn ansässige Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. unterstützt seit 1989 den Auf- und Ausbau kinderherzchirurgischer Einrichtungen, die Verbesserung der technischen und personellen Ausstattung von Kinderherzzentren, die Durchführung wissenschaftlicher Forschungsprojekte sowie die Information und Aufklärung über angeborene Herzfehler.

6.000 bis 7.000 Kinder – und damit jedes 100. Neugeborene – kommen jährlich in Deutschland mit einem Herzfehler zur Welt, es handelt sich dabei um die häufigste Organfehlbildung bei Neugeborenen. Ohne adäquate ärztliche Versorgung würden viele von ihnen die ersten Lebenstage nicht überstehen. Mit fachkompetenter Behandlung und optimaler medizinisch-technischer Ausstattung haben mittlerweile die meisten der Betroffenen die Chance so aufzuwachsen wie andere – herzgesunde – Kinder auch.

Stand in den ersten Jahren der Tätigkeit der Fördergemeinschaft der Aufbau des Deutschen Kinderherzzentrums in Sankt Augustin im Mittelpunkt aller Anstrengungen, so wandte sich die Fördergemein-

schaft nach dessen Inbetriebnahme im Jahre 2001 erweiterten Aufgaben zu. Die Vision: Bundesweit soll jedes Kind, das mit einem Herzfehler geboren wird, die gleichen Chancen auf Heilung haben, unabhängig davon, an welcher Klinik in Deutschland der Herzfehler behandelt wird.

So werden seit etlichen Jahren verschiedene Projekte (aktuell 15, Stand 31.05.2009) an den Kinderherzzentren in Aachen, Berlin, Bonn, Gießen, Göttingen, Hannover, Kiel, Sankt Augustin und Tübingen mit erheblichen finanziellen Mitteln unterstützt. Die Projektauswahl und -begleitung aus fachlicher Sicht erfolgt durch den Wissenschaftlichen Beirat der Fördergemeinschaft, dem fünf führende deutsche Kinderherzspezialisten angehören.

Insgesamt hat die Fördergemeinschaft seit ihrer Gründung den Aufbau entsprechender Einrichtungen und die Forschung mit bislang über 16,5 Mio. Euro unterstützt. Außerdem hat die Fördergemeinschaft seit 2001 mittlerweile fast 100 Kindern aus Kriegs- und Krisengebieten Herzoperationen in deutschen Kinderherzzentren ermöglicht.

Umgang mit Spenden und Selbstverpflichtung

Die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. hält bei der Verwendung der ihr anvertrauten Gelder alle gesetzlichen Vorgaben ein und lehnt die Mittelverwendung darüber hinaus an die Empfehlungen des Deutschen Spendenrates e.V., Berlin, und des Deutschen Zentralinstituts für Soziale Fragen (DZI), Berlin, an.

Das DZI erhält seit vielen Jahren den von einem Steuerberater und vereidigten Buchprüfer erstellten Jahresabschluss der Fördergemeinschaft sowie wesentliche, die Organisation betreffende Informationen. Die nachfolgenden Punkte finden in diesem Zusammenhang besondere Beachtung:

Ordnungsgemäße Buchführung und Rechnungslegung nach kaufmännischen Grundsätzen

Einhaltung der steuerlichen Grundsätze für gemeinnützige Organisationen mit Nachprüfbarkeit der Mittelherkunft und -verwendung

Satzungsgemäße Verwendung der Spendenmittel unter Beachtung der Grundsätze der Wirtschaftlichkeit und Sparsamkeit, Prüfung der geförderten Projekte auch vor Ort

Nachweis im Rechnungswesen über Erhalt und Verwendung zweckgebundener Spenden, zum Beispiel für wissenschaftliche und mildtätige Zwecke

Keine Vergütung für die ehrenamtlich Tätigen, ausschließliche Erstattung der tatsächlich entstandenen Aufwendungen

Beachtung ethisch-moralischer Grundsätze in der Gestaltung und Durchführung von Werbemaßnahmen

Beachtung von Sperrvermerken und der Wünsche der Spender bei Zusendung von Spendenkommunikation.

Auszug aus der Satzung

[...]

§ 3 Zweck und Aufgaben

(1) Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege sowie mildtätiger Zwecke im Bereich der Kinderherzchirurgie und der notwendigen Folgebehandlungen, der Wissenschaft und Forschung und der Bildung durch die Beschaffung von Mitteln zur Verwirklichung der entsprechenden steuerbegünstigten Zwecke durch eine andere steuerbegünstigte Körperschaft oder eine Körperschaft des öffentlichen Rechts

(2) sowie durch die Fortbildung ärztlicher und nichtärztlicher Mitarbeiter – im Bereich der Kinderherzchirurgie und der notwendigen Folgebehandlungen; den Aufbau und den Betrieb eines weltweiten kinderherzchirurgischen audio-visuellen Konsultations- und Kommunikationssystems; die Schulung von Kinderherzchirurgen der Entwicklungsländer, um ihnen zeitgemäße Behandlungsstandards und Nachbehandlungsstandards zu vermitteln; die Information und Aufklärung der Bevölkerung über die Früherkennung von angeborenen Herzfehlern und ihre Behandlung sowie über Risikogruppen unter werdenden Müttern.

§ 4 Gemeinnützigkeit

(1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnitts „steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung in der jeweils gültigen Fassung.

(2) Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Die Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus den Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck

der Körperschaft fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

(3) Die Mitglieder erhalten bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins keine Anteile des Vereinsvermögens.

§ 5 Aufbringung und Verwendung der Zuwendungen

(1) Zuwendungen zur Erfüllung von Aufgaben und Zweck des Vereins sollen aufgebracht werden durch:

- Spenden der Förderer,
- Geldspenden und Sachspenden, letztwillige Verfügungen und dergleichen.

[...]

§ 10 Organe

Die Organe des Vereins sind:

- die Mitgliederversammlung,
- der Vorstand.

[...]

§ 17 Zusammensetzung und Aufgaben des Wissenschaftlichen Beirates

[...]

(2) Aufgabe des Wissenschaftlichen Beirates ist es, den Vorstand der Fördergemeinschaft bei der Förderung von Projekten zu beraten.

(3) Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates setzen sich aus fachkompetenten, besonders qualifizierten Wissenschaftlern und Ärzten zusammen.

(4) Für die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates gilt § 4 Absatz 2 entsprechend.

[...]

* Die vollständige Satzung der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. können Sie gerne über unsere Internetseite www.kinderherzen.de anfordern.

Mit Engagement und Erfahrung für herzkranken Kinder



Dr. Rudolf Hammerschmidt

ist seit 2006 Vorsitzender des Vorstands der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. Nach Abschluss seines Studiums war er als Journalist tätig, zuletzt leitete er die Pressestelle der Deutschen Bischofskonferenz. Derzeit arbeitet er als freier Journalist im Bereich des Gesundheitswesens in Berlin und Bonn.



Dr. med. Ulrike Schmieder-Freifrau von Welck

ist seit 2001 stellvertretende Vorsitzende des Vorstands und gehört zu den Gründungsmitgliedern der Fördergemeinschaft. Sie praktiziert als Orthopädin mit eigener Praxis in Köln. Darüber hinaus ist sie als Verbandsärztin und Betreuerin der deutschen Schwimm-Nationalmannschaft von Menschen mit Behinderungen engagiert.



Dr. Udo Degener-Hencke

ist stellvertretender Vorstandsvorsitzender der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. und gehört dem Vorstand bereits seit 2002 an. Der promovierte Volljurist war als Richter am Landgericht Göttingen und am Bundespatentgericht München sowie als Leiter des Referates Grundsatzfragen der Krankenhausfinanzierung im Bundesministerium für Gesundheit tätig.

Kompetente Beratung aus der Kinderkardiologischen Praxis

Der Wissenschaftliche Beirat der Fördergemeinschaft besteht aus führenden Kinderherzspezialisten, die dem Vorstand bei der Beurteilung der eingereichten Projektanträge mit ihrem fundierten Wissen und ihrer langjährigen Erfahrung zur Seite stehen. Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates werden von der Mitgliederversammlung der Fördergemeinschaft benannt. Es sind Kinderherzchirurgen und Kinderkardiologen mit ausgewiesener Kompetenz, die auf der Grundlage wissenschaftlicher Expertise die Fördergemeinschaft in der Strategie zur Verbesserung der Bedingungen für die Behandlung von angeborenen Herzfehlern unterstützen.

Der Wissenschaftliche Beirat erhält die eingehenden Projektanträge zur Begutachtung, erarbeitet Stellungnahmen und legt diese zur Entscheidungsfindung dem Vorstand vor. Die Arbeit des Wissenschaftlichen Beirates umfasst auch die Bewertung der von den Leitern der jeweiligen Projekte viertel- bzw. halbjährlich vorgelegten Projektberichte, die z.B. über den Forschungsfortschritt oder den Einsatz eines neuen Gerätes informieren. Diese Begutachtung aus dem Blickwinkel der Kinderherzexperten hilft dem Vorstand, die Projekte zu beurteilen. Auf dieser Basis kann die Fördergemeinschaft ihren Spendern eine sorgsame und effiziente Mittelverwendung garantieren.

Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirates:

Prof. Dr. med. Felix Berger: Kinderkardiologe, Direktor der Abteilung für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie am Deutschen Herzzentrum Berlin. Außerdem Direktor an der Klinik für Pädiatrie am Otto Heubner Centrum der Charité Berlin.

Prof. Dr. med. Hans Carlo Kallfelz: Hat am Aufbau der Kinderkardiologischen Abteilung der Bonner Universitätskinderklinik mitgewirkt. Bis zur Pensionierung u.a. Leiter des Zentrums Kinderheilkunde und Humangenetik an der Medizinischen Hochschule Hannover.

Prof. Dr. med. Hellmut Oelert: Direktor emeritus der Klinik und Poliklinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie im Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität Mainz und Sprecher des Wissenschaftlichen Beirates.

Prof. Dr. med. Thomas Paul: War viele Jahre Kinderkardiologe an der Medizinischen Hochschule Hannover. Seit 2002 Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin am Universitätsklinikum Göttingen.

Prof. Dr. med. Gerhard Ziemer: Ärztlicher Direktor der Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie der Eberhard-Karls-Universität Tübingen. Seit 1995 reist er jedes Jahr nach Peru, um dort herzkranken Kinder zu operieren und an der Ärztereinbildung mitzuwirken.



v.l.n.r.: Prof. Berger,
Prof. Oelert, Prof. Kallfelz,
Prof. Ziemer, Prof. Paul

„Unendlich dankbar für jeden Tag mit Jason“

Als der kleine Jason am 21. Juli 2003 zur Welt kommt, ist er scheinbar ein ganz gesundes Baby. Doch wenige Stunden nach der Geburt geht es ihm plötzlich schlechter und er kann kaum noch atmen. Er wird sofort in die nächstgelegene Kinderklinik gebracht – aber als seine Eltern von dort einen Anruf erhalten, trifft sie der Schock: „Uns wurde gesagt, der Pastor sei schon bestellt, und würde unseren Sohn noch taufen. Ich habe zu diesem Zeitpunkt gar nicht realisiert, dass man unser Kind sterben lassen wollte“, sagt Jasons Mutter, Dorothee Nurse.



Sofort fahren beide Eltern zu ihrem Sohn und erfahren, dass Jason unter einem besonders schweren und äußerst seltenen Herzfehler leidet: Bei der sogenannten „Langstreckigen Unterbrechung der rechten Lungenschlagader“ ist die Verbindung zwischen rechter Lunge und Lungenhauptschlagader nicht vorhanden, die sich normalerweise an der rechten Herzkammer befindet. Jasons rechter Lungenflügel wird nicht mit Sauerstoff versorgt; die linke Lunge muss für den gesamten Körper arbeiten und ist daher völlig überlastet.

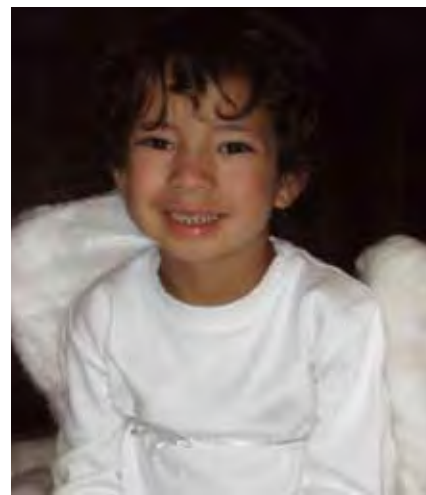
Wäre Jason in der Nähe eines spezialisierten Kinderherzzentrums zur Welt gekommen, hätte man den Herzfehler vielleicht sogar bereits vor der Geburt feststellen und Jason sofort entsprechend behandeln können. Doch solche Diagnosemöglichkeiten standen in ihrem Krankenhaus nicht zur Verfügung. Dorothee und Roderick Nurse entscheiden schnell: Ihr Kind darf nicht sterben! Sie lassen Jason sofort mit dem Helikopter nach Bonn ins Kinderherzzentrum der Universitäts-Kinderklinik bringen. Mit dem Auto reisen sie dem Neugeborenen hinterher.

Die nächsten Tage vergehen zwischen Hoffen und Bangen: Jason liegt im künstlichen Koma, während die Ärzte den richtigen Operationszeitpunkt abwarten. Am 6. August wird der Kleine dann zum ersten Mal operiert: Ein Kunststoffröhrchen, ein sogenann-

ter Shunt, wird an der rechten Armarterie eingesetzt, um auf diese Weise die rechte Lungenseite an das Herz-Kreislauf-System anzuschließen. Jason übersteht die Operation gut, muss aber weiter über eine Nasensonde ernährt werden.

Einige Wochen später wird der kleine Patient zum zweiten Mal operiert: Das Kunststoffröhrchen wird zwischen Lunge und Lungenhauptschlagader neu platziert, so dass nun weitgehend normale Kreislaufverhältnisse hergestellt sind: Beide Lungenflügel können sich jetzt die Arbeit teilen. Endlich normalisiert sich nun auch der Druck in Jasons überlasteter linker Lunge und er kann besser atmen – schließlich dürfen seine Eltern ihn mit nach Hause nehmen. Einige Monate später wird bei einem dritten Eingriff ein größerer Shunt eingesetzt, denn glücklicherweise wächst Jason rasch.

„Heute ist Jason ein kleiner Rabauke, ein typischer Junge eben“, sagt seine Mutter. Im Kindergarten spielt und tobt er mit seinen Freunden wie alle anderen Kinder auch. In wenigen Wochen feiert er seinen sechsten Geburtstag und wird ab August 2009 in die Schule gehen. „Mit dem größeren Shunt muss Jason sich auch beim S c h u l s p o r t nicht zurückhalten. Eventuell braucht er noch ein größeres Röhrchen, wenn er erwachsen ist – bis dahin steht aber einem normalen Aufwachsen nichts im Wege. Zur Blutverdünnung muss er derzeit noch Medikamente nehmen, aber bald darf er auch die absetzen“, sagt Professor Breuer, der Jason an der Kinderklinik in Bonn behandelt hat.



Jasons Eltern sind den Lebensrettern am Bonner Kinderherzzentrum, das seit fünf Jahren von der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren unterstützt wird, unendlich dankbar für jeden Tag, den sie mit ihrem Sonnenschein verbringen dürfen. Nur die Narbe auf seiner Brust erinnert Jason heute noch an seinen schweren Start ins Leben – und auf die ist der kleine Kämpfer sogar mächtig stolz.

Noch vor acht Jahren hätte Lilli-Sophie nicht überlebt

Im Jahr 2001 wird Katja Käshammer zum ersten Mal Mutter. Die junge Frau ist überglücklich, doch als sie ihre neugeborene Tochter im Krankenhaus in Aachen endlich in die Arme schließen will, haben die Ärzte eine furchtbare Nachricht für sie: Das kleine Mädchen hat einen angeborenen Herzfehler, das hypoplastische Linksherzsyndrom. Statt zwei Herzkammern hat das Baby nur eine zur Verfügung. In Aachen ist zu diesem Zeitpunkt die medizinische Ausstattung noch nicht gut genug, um diesen komplizierten Herzfehler erfolgreich zu operieren. Die Ärzte sagen, das Elternpaar sei ja noch jung und könne noch viele Kinder haben – dieses Kind müsse man gehen lassen. Katja Käshammer muss zusehen, wie ihr kleines Mädchen nur drei Tage nach der Geburt stirbt.



Katja Käshammer nimmt für ihre Suche nach einem Spezialisten den weiten Weg bis nach München in Kauf, wo am 4. Februar 2004 ihre Tochter Laurina zur Welt kommt und wenige Wochen später erfolgreich operiert wird. Laurina ist heute fünf Jahre alt. Sie geht in den Kindergarten wie ihre gesunden Altersgenossen, hat sich prächtig entwickelt und trotz ihres schweren Starts ins Leben durchgeboxt. Regelmäßig wird sie zur Kontrolle von Dr. Irtel von Brenndorff am Klinikum Mittelbaden untersucht und profitiert dabei auch von den schonenden, präzisen Untersuchungen mit dem mobilen Herzfehler-Diagnosegerät, das die Fördergemeinschaft 2007 dort zur Verfügung gestellt hat.

Es dauert einige Jahre, bis sie sich von diesem Schock erholt. Doch 2004 ist die Freude groß, als Katja Käshammer wieder schwanger ist. Diesmal will die junge Frau kein Risiko eingehen und lässt schon während der Schwangerschaft ihr Kind genau unter-

verzichtet sie auf einige der exakteren Kontrolluntersuchungen: Drei Mädchen mit Herzfehler, denkt sie – das wäre einfach zu unwahrscheinlich. Doch als am 15. Mai 2008 ihr drittes Kind, Lilli-Sophie, geboren wird, lautet die Diagnose erneut: Hypoplastisches Linksherzsyndrom. Sieben Jahre nachdem sie ihr erstes Kind loslassen musste, steht Katja Käshammer demselben Herzfehler wieder gegenüber.



suchen. Und tatsächlich schlägt das Schicksal erneut zu: Auch dieses Baby wird mit einem Herzfehler zur Welt kommen, mit einem sogenannten Double Outlet mit Lungenfehlmündung. Hier ist ebenfalls nur eine statt zwei Herzkammern ausgebildet, aus der dann die beiden großen Arterien entspringen.

Doch nun zeigt sich, dass Forschung und medizinische Ausstattung in den vergangenen Jahren auch dank der Arbeit der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. gewaltige Fortschritte gemacht haben: Hatte Katja Käshammers erste Tochter 2001 noch keine Überlebenschance, kann Lilli-Sophie sieben Jahre später gerettet werden. Zehn Tage nach der Geburt wird sie das erste Mal operiert; ein halbes Jahr später folgt der zweite Eingriff. Obwohl es zwischenzeitlich kritisch um das kleine Mädchen steht, es mit Ernährungsschwierigkeiten zu kämpfen hat und oft kränkelt, zeigt es doch den gleichen Lebenswillen wie seine große Schwester Laurina und kämpft sich durch. Eine weitere Operation steht Lilli-Sophie in den nächsten Jahren noch bevor – aber mit dem Fortschritt der Medizin und dem unbändigen Lebenswillen, der der Familie eigen ist, hat sie gute Chancen auf eine herzgesunde Zukunft.

Mini-Herz-Lungen-Maschine schont die kleinen Patienten

Universitätsklinik Aachen und Helmholtz-Institut entwickeln neuartiges Gerät für den Einsatz bei Kindern

Wenn ein Kind mit einem besonders schweren Herzfehler zur Welt kommt, wie etwa der Fallot'schen Tetralogie oder dem hypoplastischen Linksherzsyndrom, erfolgt die lebensrettende Operation häufig unter schwierigsten Bedingungen: So muss der kleine Patient beispielsweise an eine Herz-Lungen-Maschine angeschlossen werden, die die Kreislauffunktionen für die Dauer der Operation außerhalb des Körpers übernimmt. Bei der Verwendung der üblichen, großen Herz-Lungen-Maschinen bei Kinderherz-Operationen kommt es vielfach zu Komplikationen wie etwa akuten entzündlichen Reaktionen, die nach der Operation weitere Organe schädigen können.

Um diese Risiken zu minimieren, entwickelten Ärzte der Kinderherzchirurgie Aachen gemeinsam mit Wissenschaftlern und Technikern des Helmholtz-Instituts der RWTH Aachen und Unterstützung der Fördergemeinschaft eine Herz-Lungen-Maschine im Kleinformat für den Einsatz bei Neugeborenen. Bei dieser sogenannten Mini-HLM sind die



Fremdkörperoberfläche sowie das Füllvolumen minimiert, und alle Komponenten wurden kleinkindgemäß verkleinert.

Diese neue Herz-Lungen-Maschine überzeugte in ersten Tests. Vor allem zeigte sich, dass im Vergleich zu einer für Erwachsene konzipierten Herz-Lungen-Maschine die Blutschädigung der kleinen Herzpatienten bei der Mini-Maschine deutlich geringer war.

Die Mini-Herz-Lungen-Maschine entlastet bei schweren Eingriffen den Kinderkörper und minimiert das Entzündungsrisiko

DAS PROJEKT: ENTWICKLUNG EINER MINIA-TURISIERTEN HERZ-LUNGEN-MASCHINE

Standort: RWTH Aachen
Laufzeit: 01.06.2005 – 31.12.2008
Volumen: 180.000 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Herstellung einer vollständig körpereigenen Herzklappe

Am Helmholtz-Institut Aachen wird im Bereich Tissue Engineering geforscht

Rund 600 Kinder warten jedes Jahr in Deutschland aufgrund eines angeborenen Herzfehlers auf den Ersatz einer Herzklappe. Generell stehen hierzulande zu wenig Spenderherzklappen zur Verfügung. Bei Erwachsenen können die Herzspezialisten sich in den meisten Fällen mit künstlichen Herzklappen oder Klappen aus Schweine- oder Rindergewebe behelfen. Während diese bei ausgewachsenen Menschen „nur“ degenerieren, und zeitlebens Medikamente gegen eine mögliche Abstoßung eingenommen werden müssen, tritt bei Kindern ein zusätzliches Problem auf. Da bei ihnen die Organe und Gewebe – wie Herzklappen – noch nicht ausgewachsen sind, und jegliche bisher bekannten und verwendeten Ersatzklappen nicht mitwachsen, sind etwa alle drei bis fünf Jahre belastende Folgeoperationen nötig, bei denen die zu klein gewordene Klappe, das heißt die Ersatzherzklappe, aus der das Kind herausgewachsen ist, ausgetauscht werden muss.

Um den kleinen Patienten diese Folgeoperationen zu ersparen, wird in Aachen mit Unterstützung der Fördergemeinschaft im Bereich des Tissue Engineering geforscht. Dieser Begriff bezeichnet eine Technik, bei der eine vollständig körpereigene Herzklappe hergestellt wird, die sich künftig dem Wachstum des Kindes anpassen soll. Um dies zu erreichen, isolieren die Forscher aus Nabelschnurblut ein körpereigenes Protein, das Fibrinogen. Gemeinsam mit Zellen des

kleinen Patienten, die beispielsweise aus der Nabelschnur gewonnen werden, wird das Fibrinogen im Spritzgussverfahren zu einer Herzklappe geformt. Um die derart in der Retorte entwickelte Herzklappe auf die Belastungen im Körper vorzubereiten, wurde in Aachen eigens ein Bioreaktorsystem entwickelt.



Die Aachener Forscher hoffen, dass Herzklappen aus körpereigenem Material kleinen Herzpatienten Folgeoperationen ersparen können

Bisher wurde das neue Verfahren erfolgreich im Tierexperiment getestet. Die Forscher profitieren bei ihrer Arbeit von den Erfahrungen aus einem ebenfalls von der Fördergemeinschaft finanzierten Vorgängerprojekt, das die Funktionstüchtigkeit einer „gezüchteten“ Herzklappe im Schaf untersuchte. In weiteren Untersuchungen wird nun geprüft, inwieweit die im Bioreaktor hergestellten Klappen mitwachsen.

DAS PROJEKT: TISSUE ENGINEERING KÖRPEREIGENER HERZKLAPPENPROTHESEN – EVALUATION DES WACHSTUMSPOTENZIALS IM TIERMODELL

Standort: Helmholtz-Institut der RWTH Aachen
Laufzeit: 01.07.2008 – 30.06.2010
Volumen: 180.000 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt „Förderprojekte“.

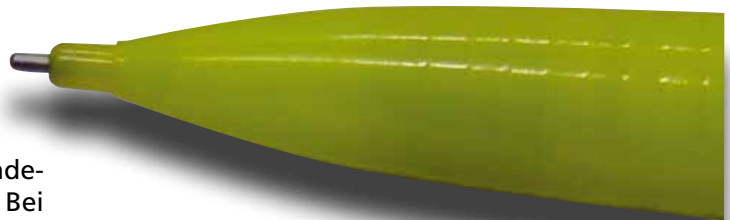
Mini-Herzklappe hilft Säuglingen mit angeborenem Herzfehler

Die Universitätsklinik Aachen entwickelt gemeinsam mit dem Helmholtz-Institut der RWTH Aachen eine Gefäßprothese aus biokompatiblen Polyurethan

Wenn bei Neugeborenen mit angeborenem Herzfehler der Ersatz der Herzklappe in der Lungenschlagader (Pulmonalklappe) notwendig ist – in Deutschland ist dies jährlich rund 600 Mal der Fall – ist häufig nicht nur die Herzklappe allein funktionsuntüchtig. Oft ist zudem das sich anschließende Gefäß verengt oder unterentwickelt. Daher ist es nachhaltig sinnvoll, diese Fehlbildung sofort mitzukorrigieren – und da bei Spenderorganen dauerhaft ein Engpass besteht, lohnt es, bei der Forschung an künstlichen Herzklappen die anschließenden Gefäßprothesen gleich mitzuentwickeln. Die bisher dafür verwendeten Prothesen sind jedoch nur begrenzt haltbar. Bei der Operation von Säuglingen besteht zudem das Problem, dass herkömmliche künstliche Herzklappen und Gefäßprothesen nicht mitwachsen und dass ihr Durchmesser für die Bedürfnisse des Kinderkörpers in der Regel zu groß ist.

An der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen forscht daher mit Unterstützung der Fördergemeinschaft ein Team aus Ingenieuren und Medizinern an Gefäßprothesen mit integrierten Herzklappen aus biokompatiblen Polyurethan. In vorbereitenden, aufwändigen Computersimulationen planen die Forscher die belastungsgerechte Auslegung der Klappenprothese. In einem eigens entwickelten Sprühverfahren wird

die klappentragende Gefäßprothese anschließend hergestellt. Durch die Sprühtechnik ergibt sich eine feine Fleece-Struktur, die für die Anforderungen im Körper des kleinen Patienten bestens geeignet ist. Die ersten Prototypen der Herzklappe sind bereits produziert. Im weiteren Verlauf dieses wichtigen Forschungsprojektes wird nun mittels Sprühtechnik das Gefäß gefertigt, das die Klappe umschließt und später als zusammengesetztes Implantat (composite conduit, Conduit mit integrierter Herzklappe) dienen soll.



Die Polymerherzklappe – hier im Größenvergleich neben einem Bleistift – soll bei Säuglingen mit angeborenem Herzfehler eingesetzt werden

DAS PROJEKT: ENTWICKLUNG UND ERPROBUNG EINES SPEZIELLEN POLYURETHAN-HERZKLAPPENCONDUITS FÜR DIE REKONSTRUKTION DES RECHTSVENTRIKULÄREN AUSFLUSSTRAKTES BEI KINDERN MIT ANGEBORENEM HERZFEHLER

**Standort: Uniklinikum und Helmholtz-Institut der RWTH Aachen
Laufzeit: 01.08.2007 – 31.07.2010
Volumen: 174.028 Euro**

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Neue Herzklappe – ganz ohne Operation

Am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Kiel sollen Polyurethan-Herzklappen über einen Katheter implantiert werden – Zusammenarbeit mit Ingenieuren des Helmholtz-Instituts der RWTH Aachen

Für die ca. 600 Kinder, die jedes Jahr in Deutschland eine neue Herzklappe benötigen, bedeutet die Klappentransplantation normalerweise eine immense Belastung. Neben der Öffnung des Brustkorbs ist oftmals der Einsatz einer Herz-Lungen-Maschine nötig – beides ist nicht ohne große Gefahren und Nebenwirkungen für die kleinen Herzkinder.

Um diesen Eingriff risikoärmer zu machen, forschen Kieler Ärzte nun an einer Möglichkeit, Herzklappenoperationen minimalinvasiv – ohne Öffnung des Brustkorbs – über einen Katheter durchzuführen. Die künstliche Herzklappe wird dafür in Zusammenarbeit mit Ingenieuren des Lehrstuhls für Angewandte Medizintechnik im Helmholtz-Institut der RWTH Aachen eigens angefertigt. Sie besteht aus einem Metallgerüst mit flexiblen Segeln aus biokompatiblen Polyurethan und muss höchsten Ansprüchen genügen, denn für den Kathetereingriff wird die Klappe zusammengefaltet und soll sich dann in der Lungenschlagader von selbst öff-

nen – und absolut dicht schließen. Ein dafür geeignetes und vor allem entsprechend belastbares Metallgerüst wurde anhand von Computersimulationen entwickelt. Bei der Fertigung der Klappe konnten die Forscher bereits Erfolge verzeichnen; nun wird zur besseren Anbindung der Segel an das Metallgerüst mit alternativen Verfahren experimentiert.



Die faltbare Herzklappe aus Metall und Polyurethan ist nur wenige Millimeter groß und entfaltet sich in der Lungenschlagader von selbst

DAS PROJEKT: PERKUTANE IMPLANTATION VON POLYURETHAN-HERZKLAPPEN ZUR BEHANDLUNG DER SCHWEREN PULMONALSTENOSE UND -INSUFFIZIENZ

**Standort: Universitätsklinik Kiel und Helmholtz-Institut
der RWTH Aachen
Laufzeit: 01.08.2007 – 31.12.2009
Volumen: 156.127 Euro**

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Präzise Bilder von Kinderherzen ohne schädliche Röntgenstrahlen

Kleine Herzpatienten werden am Deutschen Herzzentrum Berlin besonders schonend untersucht

Die Magnetresonanztomographie (MRT) ist eine Untersuchungsmethode, die für kleine Patienten mit angeborenem Herzfehler besonders wichtig ist: Sie liefert präzise Ergebnisse und ist ohne Nebenwirkungen, kann also beliebig oft wiederholt werden. Damit hat sie eindeutige Vorteile gegenüber schädigenden Röntgenstrahlen und invasivem Herz-

katheter. Ein Nachteil besteht jedoch darin, dass die Messzeiten bei konventionellen MRT-Geräten recht lang sind. Dies führt häufig zu unscharfen Bildern, da gerade Säuglinge und Kleinkinder nicht für längere Zeit still liegen und deswegen oftmals nur unter Narkose untersucht werden können.

Um den Kindern diese zusätzliche Belastung zu ersparen und die Bildqualität zu verbessern, hat die Fördergemeinschaft am Deutschen Herzzentrum Berlin ein vorhandenes MRT-Gerät mit einer neuartigen Spule ausgestattet. Diese Spule besteht aus 32 Elementen, mit denen Messungen desselben Objekts gleichzeitig durchgeführt werden können. So wird die Messzeit deutlich verkürzt und die Untersuchungsbedingungen für die kleinen Patienten werden verbessert. Zudem wird die Bildqualität optimiert. Durch die präzisen Bilder können zum Beispiel naturgetreue dreidimensionale Herzmodelle gefertigt werden, mit denen notwendige Eingriffe geplant und optimiert werden.



Kleine Patienten können in Berlin nun deutlich schneller und schonender im MRT untersucht werden

DAS PROJEKT: ULTRASCHNELLE MAGNETRESONANZ-TOMOGRAPHIE BEI PATIENTEN MIT ANGEBORENEN HERZFEHLERN – ERWEITERUNG EINES 1,5 TESLA-TOMOGRAPHEN UM 32-KANAL-TECHNIK

Standort: Deutsches Herzzentrum Berlin
Laufzeit: keine
Volumen: 250.000 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

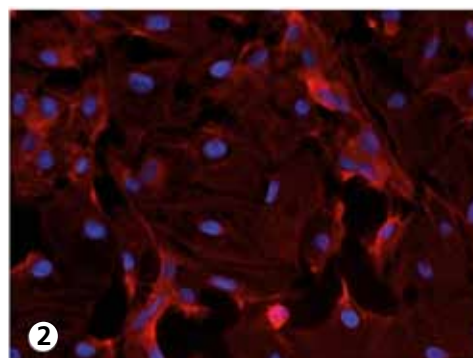
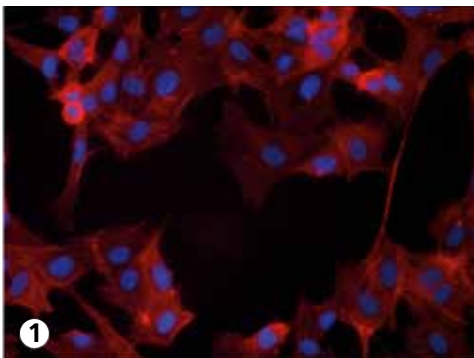
Kälte schützt die Organe Neugeborener

Berliner Ärzte untersuchen die Effekte der Hypothermie bei der Operation von Herzkindern

Bei der Behandlung eines schweren angeborenen Herzfehlers ist häufig direkt nach der Geburt eine Operation am offenen Herzen nötig. Sowohl Brustkorb als auch Herz müssen dafür von den Chirurgen geöffnet werden. Um während solch eines langen und belastenden Eingriffs die übrigen Organe zu schützen, ist es häufig nötig, den Körper des kleinen Patienten auf bis zu 18 Grad Celsius herunter zu küh-

kann offenbar der Zellverband so beeinträchtigt werden, dass darin Löcher entstehen und Flüssigkeit in die Gewebe austritt.

Am Deutschen Herzzentrum Berlin wird mit Unterstützung der Fördergemeinschaft intensiv auf dem Gebiet der Hypothermie geforscht, um deren genaue Auswirkungen auf den Körper zu ergründen. Teilweise setzen die Ärzte Medikamente ein, um die negativen Effekte – die Lochbildung im Zellverband und das Kapillarleck-Syndrom – zu unterdrücken.



Gefäßzellen bei der Hypothermie: in Bild 1 mit Lochbildung, in Bild 2 nach Medikamentenzugabe

len. Diese sogenannte Hypothermie ist die älteste Methode zum Schutz von Organen während eines herzchirurgischen Eingriffes.

Doch die Hypothermie hat neben der Schutzfunktion auch unerwünschte Nebenwirkungen, die noch nicht gänzlich erforscht sind. Manchmal tritt nach der Operation das sogenannte Kapillarleck-Syndrom als eine solche Komplikation auf. Durch die Kälte

Für die lebensrettende Arbeit der Ärzte ist die Hypothermie aber nach wie vor eine wichtige Hilfe. Sie gibt den Chirurgen mehr Zeit für ihre Arbeit und schützt die Organe der kleinen Patienten. Diese positiven Auswirkungen des Herabkühlens wollen die Forscher auf der Basis der in diesem wichtigen Forschungsprojekt gewonnenen neuen Erkenntnisse noch besser für die herzkranken Kinder nutzen.

DAS PROJEKT: HYPOTHERMIE ZUR ORGAN-PROTEKTION IM NEUGEBORENENALTER

Standort: Deutsches Herzzentrum Berlin
Laufzeit: 01.08.2007 – 31.12.2009
Volumen: 275.000 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Standardisierte Herstellung körpereigener Herzklappen für Kinder

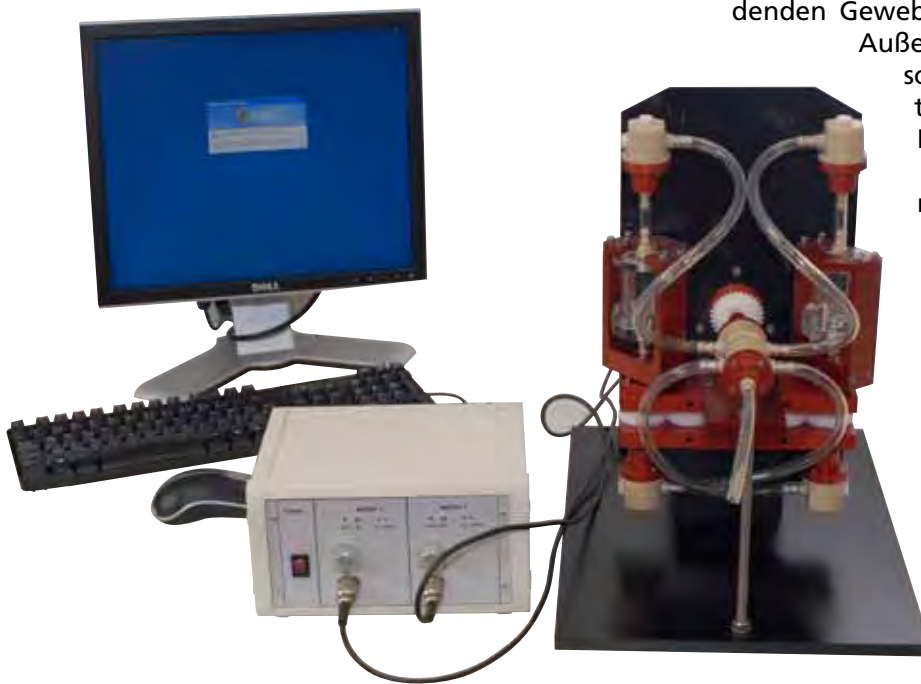
Deutsches Herzzentrum Berlin und Helmholtz-Institut Aachen forschen gemeinsam

Laufende Forschungsprojekte, unter anderem in Aachen und Hannover, beschäftigen sich mit der Entwicklung von Herzklappen, die ganz oder teilweise aus Patientenzellen bestehen – dieser Ansatz macht eine Abstoßungsreaktion unwahrscheinlich und gilt daher als zukunftsweisend in der Weiterentwicklung von Herzklappen. In einem aufwändigen Prozess müssen dabei Zellen des Patienten gewonnen, kultiviert und schließlich auf ein Klappengerüst aufgebracht werden. Dieses Verfahren zu standardisieren und damit eine schnelle und weniger störanfällige Herstellung zu ermöglichen

– das ist das Ziel einer gemeinsamen, von der Fördergemeinschaft unterstützten Studie des Deutschen Herzzentrums Berlin und des Helmholtz-Instituts Aachen.

Mit der Expertise der Ingenieure des Helmholtz-Instituts entwickelten die Berliner Mediziner dazu zunächst einen „Bioreaktor“, in dem Zellbesiedlung und anschließende Behandlung des Gewebes unmittelbar nacheinander durchgeführt werden. So wird das Risiko der Verunreinigung minimiert, da der Wechsel von einem Gerät zum nächsten wegfällt. Zusätzlich ermöglicht eine Probeentnahmestelle die ständige Überprüfung der Herzklappe in allen Produktionsschritten. So können der Entwicklungsgrad, die Vitalität und die Funktion des sich neu bildenden Gewebes fortlaufend kontrolliert werden.

Außerdem experimentieren die Wissenschaftler mit verschiedenen Trägermaterialien für das Klappengerüst. Die Forscher arbeiten intensiv daran, nach Abschluss der Studie humane, mitwachsende Herzklappen für die Operation von herzkranken Kindern im Labor herstellen zu können.



Der neu entwickelte Bioreaktor kombiniert zwei Produktionsschritte und ermöglicht die ständige Kontrolle der Herzklappe in allen Entwicklungsstufen

DAS PROJEKT: STUDIEN ZUR STANDARDISIERTEN HERSTELLUNG VON HUMANEN, PÄDIATRISCHEN HERZKLAPPEN MITTELS TISSUE ENGINEERING

Standort: Deutsches Herzzentrum Berlin und Helmholtz-Institut der RWTH Aachen
Laufzeit: 01.08.2007 – 31.01.2010
Volumen: 226.000 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

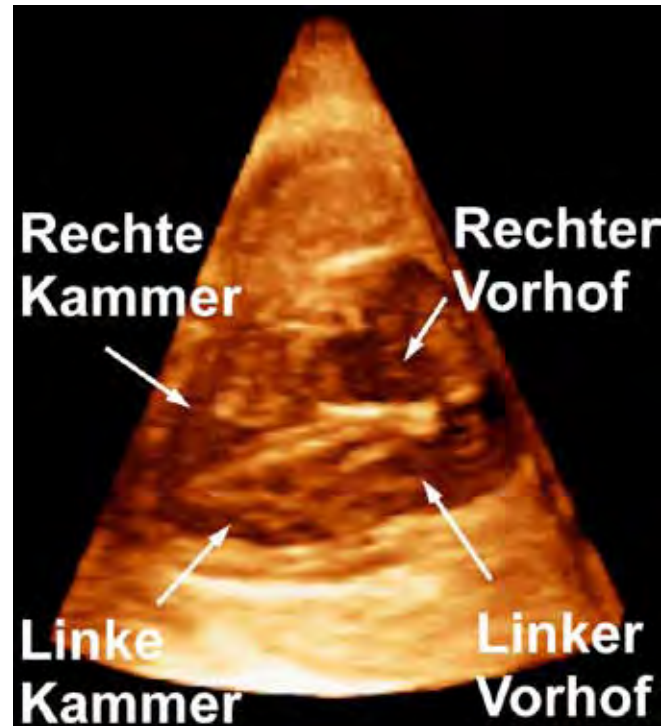
3D-Blick ins Herz des ungeborenen Kindes

Bonner Ärzte verwenden die dreidimensionale Echokardiographie, um Herzfehler schon vor der Geburt besser zu erkennen

Je früher und präziser ein angeborener Herzfehler diagnostiziert wird, desto besser sind die Chancen für eine erfolgreiche Therapie und ein gesundes Aufwachsen des kleinen Herzkindes. An der Universitätsklinik Bonn wird deshalb die 3D-Echtzeit-Echokardiographie eingesetzt, um Herzfehler schon beim ungeborenen Kind im Mutterleib festzustellen. Diese Technik ist nicht-invasiv und somit für Mutter und Kind risikofrei, und kann beliebig oft wiederholt werden. Die dreidimensionale Bildgebung erweist sich dabei als sehr viel genauer gegenüber der bisher verwendeten zweidimensionalen Darstellung. Die daraus gewonnenen Bilder kann der Kinderkardiologe zusammen mit den Herzchirurgen analysieren, um schon vor der Geburt nach den bestmöglichen Therapiestrategien zu suchen.

Nachdem mit der 3D-Echokardiographie in Bonn bereits große Erfolge erzielt wurden, widmet sich ein von der Fördergemeinschaft unterstütztes Folgeprojekt jetzt der Frage, wie exakt mit dieser modernen Methode Größe und Volumen des kindlichen Herzens tatsächlich erfasst werden können. Mit sogenannten „Phantomen“, die dem Kinderherz ähneln, überprüfen die Bonner Mediziner die Genauigkeit ihrer Messungen. Denn die Größe der einzelnen Herzabschnitte und deren Funktion sind von entscheidender Bedeutung für

die Planung und Durchführung operativer Eingriffe. Die Ergebnisse dieses wichtigen Forschungsprojektes sollen dazu beitragen, die jeweils richtige Behandlung so früh wie möglich einzuleiten, und es Kindern mit angeborenem Herzfehler ermöglichen, so aufzuwachsen wie ihre gesunden Altersgenossen.



Mit schonender 3D-Echokardiographie untersuchen Bonner Ärzte Kinderherzen schon im Mutterleib

DAS PROJEKT: ÜBERPRÜFUNG DER GENAUIGKEIT QUANTITATIVER VOLUMENBESTIMMUNGEN MITTELS 3D-ECHOKARDIOGRAPHIE

Standort: Universitätsklinik Bonn
Laufzeit: 01.05.2007 – 31.08.2009
Volumen: 38.626 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Gefäßverengung nach Kinderherztransplantation früher erkennen

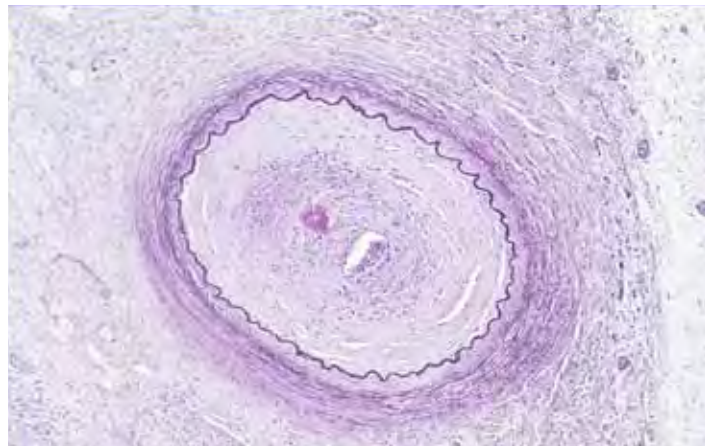
Kinderherzzentrum Gießen forscht mit nicht-invasiver MRT-Technik

Für Kinder mit schwerem Herzfehler stellt die Transplantation eines Spenderherzens meist die letzte Überlebenschance dar. Für die kleinen Patienten und ihre Familien ist dies körperlich und emotional ein langer und schwieriger Weg. Steht schließlich ein passendes Spenderorgan zur Verfügung und gelingt die Operation, ist dieser Weg jedoch noch nicht zu Ende.

Die häufigste Komplikation nach einem solchen Eingriff ist neben der Abstoßung des fremden Organs die Verengung der Herzkranzgefäße. Dieser Prozess verläuft schleichend und ist auf lange Sicht sogar die häufigste Todesursache nach einer Herztransplantation: Die Gefäße werden durch Ablagerungen immer weiter verengt, so dass auch der Herzmuskel immer schlechter durchblutet und somit fortschreitend geschädigt wird.

An einer Methode, die Verengung der Herzkranzgefäße frühzeitig festzustellen und zu behandeln, arbeiten die Mediziner am Gießener Kinderherzzentrum mit Unterstützung der Fördergemeinschaft. Besonders wichtig: Diese Nachsorgemethode soll nicht-invasiv, strahlungsfrei und somit schonend für die kleinen Herzkinder sein. Die Untersuchung mit dem Magnetresonanztomographen (MRT) erfüllt alle diese Kriterien. Mit dem

für Gießen von der Fördergemeinschaft angeschafften Gerät werden transplantierte Kinder untersucht, wobei mit Kontrastmittel die Durchblutung des Herzens und der versorgenden Gefäße dargestellt wird. Erste Ergebnisse deuten darauf hin, dass mit dieser Untersuchungsmethode die Verengung der Gefäße früh erkannt werden kann, ohne dass ein weiterer invasiver (Herzkatheter-)Eingriff oder schädliche



Stark verengtes Herzkranzgefäß mit nur noch winziger Restöffnung in der Mitte

Strahlenbelastung nötig wäre. Im weiteren Verlauf dieses zukunftsweisenden Förderprojektes sollen diese Ergebnisse wissenschaftlich validiert und weitere wichtige Erkenntnisse gewonnen werden.

DAS PROJEKT: WERTIGKEIT UND AUSSAGEKRAFT EINES 3 TESLA-KERNSPIN-TOMOGRAPHEN BEI DER DIAGNOSTIK VON KINDERN MIT ANGEBORENEN HERZFEHLERN UND ERWORBENEN HERZ-KREISLAUFERKRANKUNGEN

– Hier ein Teilprojekt zum Nachweis einer Transplantatvaskulopathie mittels Perfusionsmessung

Standort: Universitätsklinik Gießen und Marburg

Laufzeit: 01.07.2008 – 30.06.2010

Volumen: 1.800.000 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Neue Herzklappe – mit körpereigenen Zellen

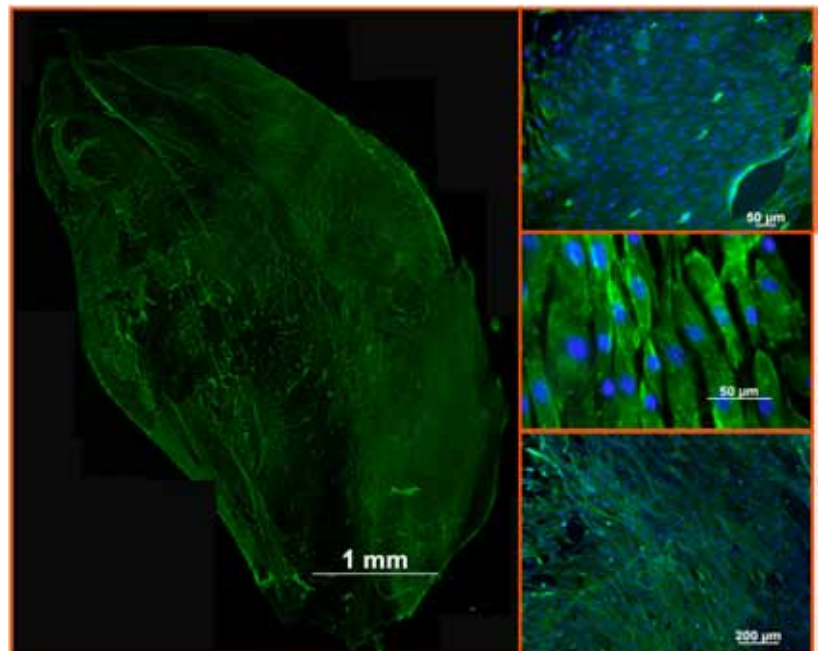
Forscher in Hannover entfernen fremde Zellen von Spenderklappen und besiedeln sie neu mit Patientenzellen

Da für die 600 kleinen Herzpatienten, die jährlich in Deutschland auf eine Spenderherzklappe warten, nicht genügend Spendergewebe zur Verfügung steht, müssen Mediziner neue Wege finden, um diesen Engpass zu umgehen. Künstliche Herzklappen sind eine Möglichkeit, doch sie degenerieren mit der Zeit und wachsen nicht mit – gerade kleine Patienten brauchen so bislang häufig eine Vielzahl strapaziöser Folgeoperationen.

Medizinisch von Vorteil ist es, wenn die neue Herzklappe kein fremdes Gewebe aufweist, das unter Umständen vom Körper des Kindes als Fremdmaterial abgestoßen wird. Herzklappen, die ausschließlich patienteneigene Zellen tragen, wären also eine Lösung. Während in Aachen mit Hilfe der Fördergemeinschaft vollständig körpereigene Klappen hergestellt werden sollen, setzen Wissenschaftler der Medizinischen Hochschule Hannover, ebenfalls von der Fördergemeinschaft unterstützt, einen anderen Schwerpunkt. Sie verwenden bisher zunächst im Tierexperiment Herzklappen von Spenderlammern, die sie in einem aufwändigen Prozess aller Zellen entledigen, um sie dann mit den Zellen des Empfängertieres neu zu besiedeln. Die Emp-

fängerzellen werden binnen mehrerer Wochen aus einer Blutprobe gewonnen. Eine Klappenform wird dann einige Tage mit den kultivierten Zellen behandelt, bevor sie implantiert werden kann.

Bisher wurden in Hannover Langzeitversuche mit entsprechend beschichteten wie auch unbeschichteten Klappen mit 18 Tieren erfolgreich durchgeführt. Erste klinische Anwendungen nicht re-besiedelter Pulmonalklappen (Lungenschlagaderklappen) waren erfolgreich, die Mediziner optimieren nun weiter die Besiedlung der Herzklappen.



Tierische Herzklappen – hier ein Teil einer Lungenschlagaderklappe – werden in Hannover für die Tierversuchsreihe ihrer Zellen entledigt und neu besiedelt

DAS PROJEKT: WEITERENTWICKLUNG DEZELLULARISierter, AUTOLOG REBESIEDELTHER HERZKLAPPEN UND PRÄKLINISCHE TESTUNG FÜR DIE ANWENDUNG BEI ANGEBORENEN HERZFEHLERN IM KINDESALTER

Standort: Medizinische Hochschule Hannover
Laufzeit: 01.08.2007 – 31.12.2009
Volumen: 265.000 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Conductance-Technik liefert präzise Funktionsdaten der rechten Herzkammer

Die Universitätskliniken Kiel, Tübingen und Hannover forschen gemeinsam für operierte Fallot-Patienten

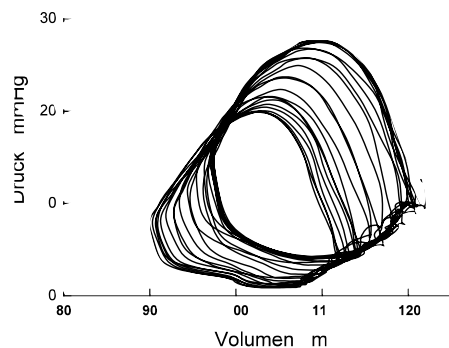
Die sogenannte Fallot'sche Tetralogie ist einer der schwersten angeborenen Herzfehler. Bei dieser Kombination von vier schwerwiegenden Fehlbildungen liegt ein Loch in der Herzscheidewand vor, die Ausflussbahn der rechten Herzkammer ist zu eng, die Muskulatur der rechten Herzkammer ist durch die Belastung stark verdickt, und die Aorta befindet sich nicht an der richtigen Stelle. Unbehandelt sterben betroffene Neugeborene

rechten Herzkammer bei operierten Fallot-Patienten auf eine Fehlfunktion des Herzmuskels selber schließen lässt und wann eine eventuelle Folgeoperation sinnvoll ist.

Ein gemeinsames, von der Fördergemeinschaft unterstütztes Forschungsprojekt der kinderardiologischen Abteilungen der Universitätskliniken Kiel, Tübingen und Hannover soll die Situation für die betroffenen kleinen Herzpatienten verbessern. Mithilfe der sogenannten Conductance-Technik können in einer Studie mit speziellen Kathetern gleichzeitig Druck und Volumen der Kammer als Kurven aufgezeichnet werden. So wird klarer, wie viel Kontraktionskraft die rechte Herzkammer noch hat.

Die ersten Ergebnisse zeigen, dass eine Vergrößerung der rechten Herzkammer bei operierten Fallot-Patienten immer auch mit einer Verschlechterung der Herzmuskel-funktion insgesamt einhergeht. Dank den in der Studie erhobenen Daten kann in Zukunft also der behandelnde Arzt lediglich die Größe des Herzens mittels nicht-invasiver

Magnetresonanztomographie nebenwirkungsfrei ermitteln und damit eine Aussage über die Funktion des Herzens treffen. Vergrößert sich bei einem operierten Fallot-Patienten mit einer undichten Lungenschlagaderklappe die rechte Herzkammer im Laufe der Jahre, so können die Ärzte darauf schließen, dass dies eine Verschlechterung der Muskelkraft anzeigt und dass die Lungenschlagaderklappe ersetzt werden sollte, um eine fortschreitende und eventuell nicht mehr reparable Schädigung des Herzens zu vermeiden.



Mit der Conductance-Technik können Druck und Volumen bei sich ändernder Kammerfüllung zeitgleich ermittelt werden

meist innerhalb des ersten Lebensjahres. Zwar können Fallot-Patienten heute besser behandelt werden als je zuvor, aber selbst nach erfolgreicher Operation bleiben mitunter Beschwerden zurück. So ist bei den Betroffenen die Lungenschlagaderklappe häufig undicht und in der Folge die rechte Herzkammer dauerhaft überlastet und deshalb vergrößert. Bisher konnten die Herzchirurgen diese Entwicklung nicht aufhalten, da die rechte Herzkammer komplex geformt und schwer zugänglich ist. So war bislang auch nicht klar, inwieweit die Vergrößerung der

DAS PROJEKT: CONDUCTANCE-TECHNIK

Standort: Universitätsklinik Kiel, Universitätsklinik Tübingen
und Medizinische Hochschule Hannover

Laufzeit: 01.04.2006 – 30.06.2009

Volumen: Kiel 289.700 Euro, Tübingen 124.620 Euro, Hannover 99.150 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Magnetresonanztomographie bei angeborenen Herzfehlern

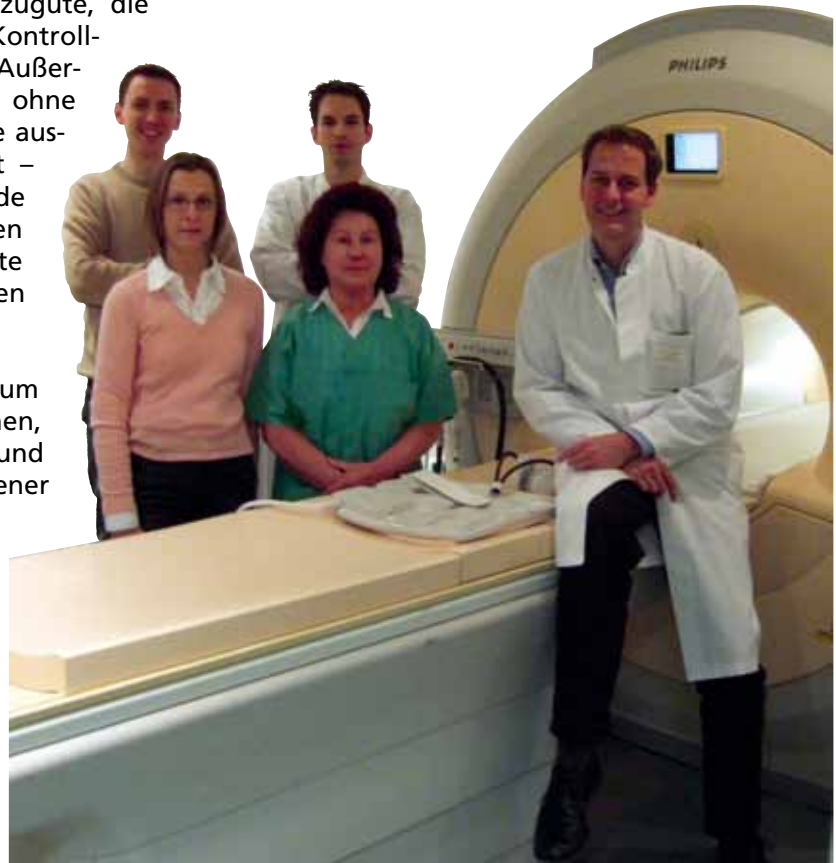
Im Kinderherzzentrum Kiel wird schonende Diagnostik ohne schädliche Röntgenstrahlung praktiziert

Die Diagnostik angeborener Herzfehler mit dem Magnetresonanztomographen (MRT) hat viele Vorteile: Anders als bei der Katheter-Untersuchung ist kein invasiver Eingriff nötig. Dies kommt besonders jenen kleinen Herzpatienten zugute, die sich nach einer Operation häufigen Kontrolluntersuchungen unterziehen müssen. Außerdem kommt die MRT-Untersuchung ohne schädliche Röntgenstrahlung aus, da sie ausschließlich mit Magnetfeldern arbeitet – auch dies ist gerade für heranwachsende Kinder ein enormer Vorteil. Die meisten in den Kliniken verfügbaren MRT-Geräte sind jedoch nicht für die kleinen Patienten ausgelegt.

Am Kinderherzzentrum Kiel wurde darum vor drei Jahren mit dem Projekt begonnen, zwei vorhandene Geräte mit Hard- und Software für die Diagnostik angeborener Herzfehler so auszustatten, dass damit auch schnell schlagende Säuglingsherzen präzise untersucht werden können. Dieses von der Fördergemeinschaft unterstützte Projekt ist nun erfolgreich abgeschlossen. Weitere Fragestellungen werden in einem bereits genehmigten und begonnenen Folgeprojekt untersucht.

Eine besondere Herausforderung war es, einen sogenannten Hochfeld-

tomographen mit 3 Tesla Magnetfeldstärke entsprechend nachzurüsten, da es dazu weltweit kaum vergleichbare Erfahrungen gab. Aber auch dies ist den Kieler Medizinerinnen gelungen, so dass nun besonders genaue, dreidimensionale Bilder von Kinderherzen gemacht werden können, die sogar Aufschluss geben über die Funktion des Herzens und der sich anschließenden großen Gefäße.



Mit den aufgerüsteten MRT-Geräten können nun auch Säuglingsherzen gleichermaßen präzise wie schonend untersucht werden

DAS PROJEKT: UNTERSUCHUNG DER HERZFUNKTION VON KINDERN MIT UNIVENTRIKULÄREM HERZEN UND FALLOTSCHER TETRALOGIE MITTELS MRT

Standort: Universitätsklinik Kiel
Laufzeit: 01.08.2005 – 31.12.2008
Volumen: 663.000 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Aufgeklebte Sonden überwachen die Sauerstoffversorgung

In Kiel wird geprüft, ob Organe und Gewebe kleiner operierter Herzpatienten genügend Sauerstoff bekommen

Bei Kindern, die mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom zur Welt kommen, ist die linke Herzkammer derart unterentwickelt, dass die Neugeborenen unbehandelt in der Regel in den ersten Lebenstagen sterben. Retten kann die Kinder ein dreistufiges Operationsverfahren, das mit der sogenannten Norwood-Operation in den ersten Lebenstagen beginnt. Am Kieler Herzzentrum ist man auf diese Behandlung inzwischen spezialisiert und konnte die Sterblichkeitsrate für die Norwood-Operation auf unter 3% senken. Die wesentliche Herausforderung besteht nun darin, postoperativ die Sauerstoffversorgung des Kindes und seiner Organe zu optimieren.

Am Kinderherzzentrum Schleswig-Holstein in Kiel wurde im Frühjahr 2008 eine von der Fördergemeinschaft finanzierte Studie abgeschlossen, die

die Sauerstoffversorgung operierter Kinder völlig nebenwirkungsfrei misst. Mittels Infrarot-Strahlung wird dabei die Versorgung einzelner Organsysteme getrennt erfasst. Dieses sogenannte NIRS (Near InfraRed-Spektroskopie)-Monitoring ist nicht-invasiv; es werden lediglich Mess-Sonden an Stirn und Rumpf des Kindes aufgeklebt. Sie messen die Sauerstoffsättigung im Gewebe einige Zentimeter unter der Haut.



**Schmerzlose Überwachung der kleinen Patienten:
Die Mess-Sonden werden einfach aufgeklebt**

Die bisherigen Ergebnisse der Studie sind überraschend: Vor der Operation war die Sauerstoffversorgung der Organe bei den Patienten nur geringfügig niedriger als bei gesunden Neugeborenen. In den ersten Stunden nach der Operation fiel jedoch eine deutlich geringere Versorgung im Gehirngewebe auf, während das Körpergewebe normal versorgt wurde. Nach einigen Stunden näherten sich die Werte beider Regionen an. Ob diese geringere Sauerstoffversorgung für die operierten Kinder kritisch ist und wie ihr Ausmaß verringert werden

kann, ist derzeit noch unbekannt und muss weiter untersucht werden.

DAS PROJEKT: MONITORING SYSTEMVENÖSER BLUTGASE

Standort: Universitätsklinik Kiel
Laufzeit: 15.08.2006 – 31.03.2008
Volumen: 68.000 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Kinder mit nur einer Herzkammer brauchen besondere Förderung

Datenerhebung am Kinderherzzentrum Sankt Augustin ist abgeschlossen

Viele Kinder, die mit einem Herzfehler zur Welt kommen, werden über längere Zeit nicht hinreichend mit Sauerstoff versorgt, da ihr Blutkreislauf nicht richtig funktioniert. Wenn Neugeborene beispielsweise nur eine anstatt zwei Herzkammern haben, kann dies nicht sofort und vollständig chirurgisch korrigiert werden: Mehrere lindernde Operationen sind über einen Zeitraum von mehreren Jahren hinweg nötig. Als Folge leiden diese Kinder oft jahrelang unter einer Zyanose, einer Blausucht: Ihre Haut weist eine bläuliche Färbung auf.

Bis vor wenigen Jahren konzentrierten sich die Ärzte darauf, diese Kinder durch oben genannte Folgeoperationen am Leben zu erhalten. Dennoch war die Frühsterblichkeit hoch. Da inzwischen die Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten deutlich verbessert wurden, erreichen immer mehr Kinder mit zyanotischem angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter. In Sankt Augustin widmet sich darum erstmals eine Studie der Frage, welche möglichen Spätfolgen aus der frühkindlichen Sauerstoffunterversorgung zu erwarten sind.

Im Spätsommer 2008 wurde nach einjähriger Erhebungsphase die Untersuchung von 104 Kindern abgeschlossen. Erste Ergebnisse zeigen deutlich unterdurchschnittliche Resultate der Patienten in al-

len untersuchten Bereichen: Intelligenz, Motorik, visuell-räumliche Fähigkeiten, Aufmerksamkeit. Viele Eltern schätzen außerdem das Verhalten ihrer Kinder als auffällig ein. Sollten sie ihre Lebensqualität selbst bewerten, unterschieden sich die Patienten allerdings nicht von gesunden Kindern. Die detaillierte Auswertung der Daten steht nun noch aus. Mit den neuen Erkenntnissen sollen in Zukunft Schwächen in der Entwicklung früher erkannt werden, so dass die kleinen Herzpatienten rechtzeitig und bestmöglich gefördert werden können.



Nicht bei allen Kindern mit angeborenem Herzfehler treten Entwicklungsverzögerungen auf

**DAS PROJEKT: KOGNITIVE UND MOTORISCHE ENTWICKLUNGS-
DIAGNOSTIK BEI KINDERN MIT UNIVENTRIKULÄRER ZIRKULATION
NACH OPERATIVER PALLIATION IM LANGZEITVERLAUF**

**Standort: Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin
Laufzeit: 01.02.2007 – 31.03.2009
Volumen: 69.321,31 Euro**

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

High-Flow/Low-Pressure-Technik optimiert Kälte-Operationen bei Kindern

Ärzte am Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin erforschen innovativen Einsatz der Herz-Lungen-Maschine bei kleinen Herzpatienten

Bei Operationen am offenen Herzen wird auch schon bei kleinen Kindern häufig die sogenannte Hypothermie-Technik verwendet, bei der der Körper auf bis zu 18 Grad Celsius heruntergekühlt wird. Die Chirurgen haben durch den damit verlangsamten Stoffwechsel, aus dem eine Organprotektion resul-

tiert, für ihre Arbeit mehr Zeit zur Verfügung. So werden die Organe geschont, da in diesen Fällen die Herz-Lungen-Maschine die wichtigsten Organfunktionen der kleinen Patienten übernimmt. Der Einsatz der Herz-Lungen-Maschine bei Hypothermie ist allerdings nicht risikofrei: Da sich aufgrund der Kälte die Blutgefäße verengen, würde bei normalem Blut-



Sankt Augustiner Forscher haben den Einsatz der Herz-Lungen-Maschine bei schweren Herzoperationen optimiert

fluss der Blutdruck stark ansteigen. Zwar kann man den Blutfluss durch die Herz-Lungen-Maschine und damit zugleich den Blutdruck im Kindeskörper unter den Bedingungen der Hypothermie reduzieren, dennoch werden unter diesen unphysiologischen Gegebenheiten Organe und Gewebe möglicherweise nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt und es kann zu einer schädlichen Anhäufung saurer Stoffwechselprodukte in den Geweben kommen.

Um dieser Problematik entgegenzuwirken, gehen die Ärzte am Kinderherzzentrum Sankt Augustin einen anderen Weg. Sie erhöhen den Blutfluss der Herz-Lungen-Maschine sogar noch etwas und geben gleichzeitig Medikamente, die die Blutgefäße weiten. Die Folge ist: kaum saure Stoffwechselprodukte, gute Durchblutung aller Gewebe, und durch das schnellere Aufwärmen und Abkühlen müssen die Patienten deutlich kürzer an die Herz-Lungen-Maschine angeschlossen bleiben.

Bei dem von der Fördergemeinschaft unterstützten Forschungsprojekt wurden in Sankt Augustin die genauen Auswirkungen dieser sogenannten „High-Flow/Low Pressure-Technik“ untersucht. Am Beispiel des Dickdarms konnte gezeigt werden, dass die Organe deutlich besser mit Sauerstoff versorgt wurden, und auch die Herzleistung der High-Flow-Patienten war unmittelbar nach der Operation besser als bei der Kontrollgruppe. Die neuen Erkenntnisse aus der Studie werden dazu genutzt, Herzoperationen mit der Herz-Lungen-Maschine bei Kindern weiter zu optimieren.

**DAS PROJEKT: EINFLUSS VERSCHIEDENER PERFUSIONSVERFAHREN
AUF DEN SAUERSTOFFMETABOLISMUS BEI KINDERHERZ-
CHIRURGISCHEN EINGRIFFEN MIT EXTRAKORPORALER ZIRKULATION**

Standort: Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin
Laufzeit: 01.06.2006 – 31.05.2008
Volumen: 90.711,40 Euro

Eine detaillierte Projektskizze finden Sie auf unserer Internetseite www.kinderherzen.de unter dem Navigationspunkt "Förderprojekte".

Karem ist sehr klein für sein Alter. Schon als Baby ist er schwächling und unterentwickelt. Als er zu krabbeln beginnt, fällt seiner Mutter auf, dass er oft matt und schnell erschöpft ist.



**Im Jemen ohne Überlebenschance:
Karem**

Doch in Karems Heimatdorf im Jemen gibt es keine Möglichkeit, ihn angemessen untersuchen zu lassen. Als seine Mutter hört, dass ein Ärzteteam aus Deutschland zu Besuch im Nachbarort ist, macht sie sich darum sofort mit ihrem Sohn auf den Weg dorthin.

Die deutschen Ärzte, die den Jemen im Auftrag der Hilfsorganisation Hammer Forum e.V. besuchen, vermuten bei Karem ein Loch in der Herzscheidewand. Dieser sogenannte Ventrikelseptumdefekt (VSD) ist mit 30% der häufigste aller angeborenen Herzfehler. Wenn während der embryonalen Entwicklung die Scheidewand ihr Wachstum nicht vollendet, bleibt ein mehr oder minder großes Loch zurück, das chirurgisch geschlossen werden muss – andernfalls pumpt das Herz durch das Loch Blut aus dem Körperkreislauf in den Lungenkreislauf. Ohne Behandlung hat Karem eine deutlich geringere Lebenserwartung als seine gesunden Altersgenossen.

Die Operation dieser komplizierten Fehlbildung ist vor Ort nicht möglich. Die deutschen Ärzte entschließen sich deshalb, Karem mit einer Gruppe verletzter und/oder erkrankter Kinder nach Deutschland auszufliegen, damit dort der lebensrettende Eingriff unternommen werden kann. Ermöglicht wird dies durch finanzielle Unterstützung der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren.

Im April 2008 kommt der zweijährige Karem am Flughafen Frankfurt an und wird direkt in die Medizinische Hochschule Hannover gebracht. Eigentlich möchten die Ärzte keine Zeit verlieren – doch Karem

hat sich auf dem langen und strapaziösen Flug stark erkältet, so dass eine eindeutige Diagnose zunächst unmöglich ist. Er wird in die Obhut einer Gastfamilie entlassen, die ihn betreut und pflegt, während seine eigenen Eltern so weit weg sind. Vier Wochen später hat Karem seinen Infekt endlich auskuriert und kann in die Klinik gebracht werden. Mit einem Herzkatheter untersuchen die Ärzte den Kleinen und bestätigen die Diagnose: Ventrikelseptumdefekt.

Nun soll keine Zeit mehr verloren gehen: Am 4. Juni 2008 erfolgt der Eingriff, der Karems Leben rettet. Das Loch in seiner Herzscheidewand wird mit einem Flicker verschlossen – die Operation verläuft ohne Komplikationen. Nachdem Karem sich von dem kräftezehrenden Eingriff ein wenig erholt hat, wird er in seine liebevolle Gastfamilie entlassen und darf zur Nachsorge ambulant in die Klinik kommen. Bei der abschließenden Kontrolluntersuchung kann Karems Arzt dann aufatmen: Alles ist in Ordnung, Karem ist endlich herzgesund! Die Operation fand übrigens nur wenige Tage nach seinem dritten Geburtstag statt – den kann der kleine Junge von nun an jedes Jahr doppelt feiern.

Am 5. Juli 2008 kehrt Karem freudestrahlend zu seiner Familie in den Jemen zurück. Seine Mutter ist überglücklich, als sie ihn endlich wieder in die Arme schließt. Ihr fällt sofort auf, dass er schon etwas kräftiger und größer geworden ist, und bei jedem Lachen ihres Sohnes ist sie den Helfern aus Deutschland von Herzen dankbar.

Die Fördergemeinschaft hat im Jahr 2008 darüber hinaus die Kosten für die Behandlung der folgenden herzkranken Kinder in deutschen Kinderherzzentren getragen:

Aus Ghana:

Hannah (6 Jahre)

Aus dem Jemen:

Hanan (3 Jahre), **Wsyh** (5 Jahre),
Wadha (5 Jahre), **Ehsan** (6 Jahre), **Najib** (7 Jahre),
Faraga (8 Jahre), **Shaima** (10 Jahre),
Samach (11 Jahre), **Khawlah** (12 Jahre)

Kommunikation :: Information der Öffentlichkeit über angeborene Herzfehler

Die Information der Öffentlichkeit sowie unserer Spender und Förderer über das Themengebiet angeborene Herzfehler gehört mit zu den wichtigen satzungsgemäßen Aufgaben der Fördergemeinschaft. Wir haben daher auch 2008 unser Augenmerk darauf gelegt, unser Anliegen in Zeiten medialer Vielfalt und großer verfügbarer Informationsfülle in die Wahrnehmung der Öffentlichkeit zu bringen und unseren Spendern und Förderern regelmäßig aktuelle Informationen zukommen zu lassen.

Der KinderHerzBrief – zwei Mal jährlich wichtige Neuigkeiten „frei Haus“

Regelmäßig im Frühjahr und im Herbst erhalten unsere Freunde und Förderer den KinderHerzBrief. Er enthält aktuelle Informationen über neue und laufende Projekte, stellt außergewöhnliche Spendenideen vor und liefert verständliche Erklärungen zu neuesten Forschungsergebnissen und Behandlungsmöglichkeiten angeborener Herzfehler. Und in jeder Ausgabe stellt die KinderHerzFehlerFibel einen angeborenen Herzfehler in verständlichen Worten vor – mitsamt den entsprechenden Therapiemöglichkeiten. Diese abwechslungsreiche Mischung aus Interviews mit Ärzten und Geschichten über unsere Herzkinder erfreut sich seit Jahren großer Beliebtheit bei unseren Spendern und wird von rund 45.000 Empfängern regelmäßig gelesen.



Veranstaltungen – der direkte Kontakt mit Spendern und Interessenten



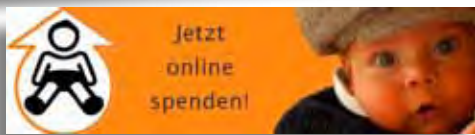
General Anzeiger 22.07.08

Bei verschiedenen Veranstaltungen an unseren Förderstandorten konnten wir auch 2008 wieder in den direkten Kontakt mit engagierten Bürgern treten und neue Interessenten für unsere Arbeit gewinnen. So beispielsweise beim Sommerfest der Firma Bechtle in Bonn, das von mehreren Hundert Mitarbeitern und ihren Familien besucht wurde und dessen Erlös unserer Arbeit zugute kam. Oder auch bei der Einweihung der Diagnostik- und Therapiestraße am Kinderherztransplantationszentrum in Gießen. Hier konnten wir für den offiziellen Eröffnungsfestakt, der von etwa 100 Gästen besucht wurde, unter anderem die hessische Sozial- und Wissenschaftsministerin Silke Lautenschläger und den Gießener Oberbürgermeister Heinz-Peter Haumann als gewichtige Gastredner gewinnen.

Kommunikation :: Information der Öffentlichkeit über angeborene Herzfehler

Der Internetauftritt der Fördergemeinschaft – rund um die Uhr aktuell informiert

Das Internet ist als rund um die Uhr zur Verfügung stehendes Medium auch für gemeinnützige Organisationen aus dem Kommunikationsinstrumentarium nicht mehr wegzudenken. Die Fördergemeinschaft stellt daher bereits seit 2002 unter der nun neuen Adresse www.kinderherzen.de ein umfassendes Informationsangebot bereit: Unsere News und Pressemitteilungen halten Sie über die Arbeit der Fördergemeinschaft auf dem Laufenden, die KinderHerzFehlerFibel informiert fundiert und verständlich über die diversen Formen angeborener Herzfehler, der KinderHerzBrief und viele weitere Materialien stehen komfortabel zum Download bereit. Außerdem können Sie hier auch online spenden: bequem, schnell, und dank SSL-Verschlüsselung modernsten Sicherheitskriterien genügend. Um möglichst vielen Besuchern unserer Webseite das Finden und Lesen wichtiger Inhalte zu erleichtern, haben wir im Sommer 2008 auf der Seite eine intuitivere Navigation eingeführt und die Inhalte zeitgemäßer gestaltet. Ein Besuch lohnt sich – schauen Sie doch mal rein!



Pressearbeit – unser wichtiges Thema in die Medien bringen

Die vielfältige deutsche Medienlandschaft ist als Informationsmittler ein wichtiger Ansprechpartner der Fördergemeinschaft für den Transport unseres Anliegen. Die Fördergemeinschaft hat auch im Jahr 2008 wieder Journalisten und Redakteure für das wichtige Thema angeborene Herzfehler sensibilisieren können. So haben wir in den Medien an unseren Förderstandorten regelmäßig Presseveröffentlichungen anregen können. Höhepunkt der Pressearbeit 2008 war sicherlich die Einweihung der zu den modernsten in Europa zählenden Diagnostik- und Therapiestraße am Kinderherztransplantationszentrum Gießen. Auf Einladung der Fördergemeinschaft nahm über ein Dutzend Journalisten an der Pressekonferenz am 17. September 2008 teil; 3 TV- und mehrere Hörfunkbeiträge sowie etliche Zeitungsartikel rückten das Thema „Schonende Behandlung der kleinen Herzpatienten“ ins Bewusstsein der Öffentlichkeit.



General Anzeiger 25.11.08



Gießener Anzeiger 27.11.08



Kölnische Rundschau 07.11.08

Finanzen ::: Bilanz zum 31. Dezember 2008

Aktiva	2008	2007	Passiva	2008	2007
A. Anlagevermögen			A. Vereinsvermögen		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände, Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte	1.343,00	851,00	I. Vereinsvermögen	110.353,37	110.352,41
II. Sachanlagen Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	15.389,00	21.010,00	II. Zweckgebundene Rücklagen § 58 Nr. 6 AO		
			Vortrag per 01.01.2008		
			3.109.185,42		
			2008 verbrauchte Rücklagen		
			2.997.763,92		
			Einstellung in Rücklagen		
			582.351,00		
				693.772,50	3.109.185,42
B. Umlaufvermögen			III. Rücklage nach § 58 Nr. 7a AO	579.687,62	560.538,62
I. Forderungen und Sonstige Vermögensgegenstände	5.596,41	26.199,90			
II. Wertpapiere	350.936,31	1.014.088,47	B. Unselbstständige Stiftungen	757.150,00	757.150,00
III. Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	2.176.949,94	3.695.891,38			
			C. Rückstellungen	12.294,55	73.833,95
C. Aktive Rechnungsabgrenzungsposten	332,01	9.731,11	D. Verbindlichkeiten	397.288,63	156.711,46
	2.550.546,67	4.767.771,86		2.550.546,67	4.767.771,86

Erläuterung zur Einnahmenüberschussrechnung

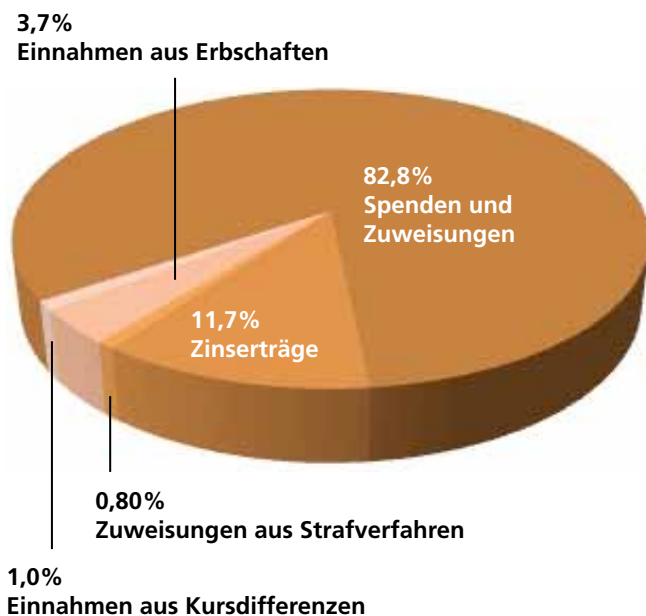
- * Einen Auszug aus der Satzung haben wir auf Seite 5 dieses Geschäfts- und Tätigkeitsberichtes veröffentlicht. Der Betrag der Fördermaßnahmen 2008 für Satzungszwecke entstammt der Auflösung der in den Vorjahren dafür gebildeten Rücklagen.
- ** Die Auflösung des 2008 in die Rücklagen eingestellten Betrages erfolgt gemäß den Vorgaben einer zentralen Mittelverwendung zur Finanzierung der Satzungszwecke (vgl. *) im Jahr 2009.

– **Finanzen** ::: Einnahmenüberschussrechnung für das Kalenderjahr 2008 –

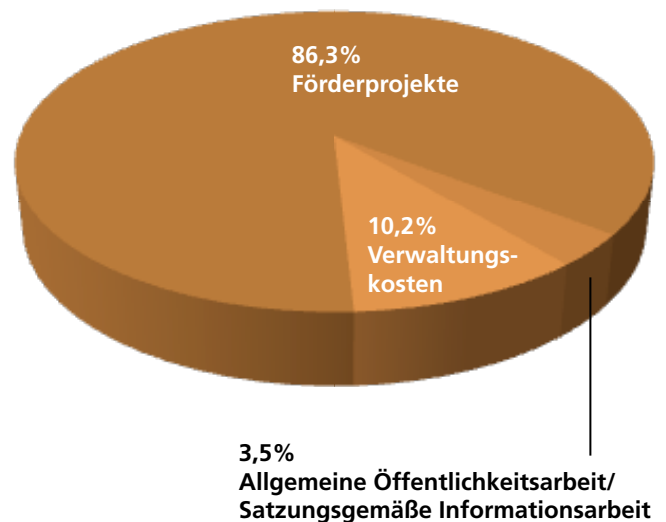
Einnahmen	2008	2007
Spenden und Zuwendungen	941.332,05	973.295,41
Sonstige betriebliche Erträge	137.202,33	203.604,22
	1.078.534,38	1.176.899,63

Ausgaben	2008	2007
Förderungsmaßnahmen gemäß § 3 der Satzung*	2.997.763,92	759.798,10
Fördererwerbung	122.009,20	152.708,50
Spendenverwaltung	355.024,22	277.887,43
Überschuss 2008	601.500,96	746.303,70
Einstellung in Rücklagen**	601.500,00	746.303,00

Struktur der Einnahmen 2008



Struktur der Ausgaben 2008



Warum wir die Fördergemeinschaft unterstützen...

Wie kann man gleichzeitig die Kundenbindung erhöhen und nachhaltig etwas für die Allgemeinheit tun? Diese Fragestellung brachte die Heinze GmbH aus Celle im Herbst 2008 auf eine gute Idee. Das Unternehmen, das als Spezialist für die Verbreitung von Informationen in der Bau-



**Dirk Schöning,
Geschäftsführer
Heinze GmbH**

branche tätig ist, führt unter anderem regelmäßig Befragungen durch, mit denen aktuelle Marktdaten erhoben werden. Bislang waren als zusätzlicher Anreiz für die Teilnahme an den Umfragen attraktive Preise wie Benzinscheine verlost worden. Anders im vierten Quartal 2008: Für jeden vollständig ausgefüllten Fragebogen lobte Heinze fünf Euro aus,

die einem guten Zweck zufließen sollten. Auf diese Weise kamen schließlich 4.500 Euro zusammen. „Die Fördergemeinschaft leistet eine sehr wertvolle und auf nachhaltige Wirkung angelegte Arbeit“, wertet Heinze-Geschäftsführer Dirk Schöning. „Denn angeborene Herzfehler sind die häufigste körperliche Beeinträchtigung bei Neugeborenen.“

„Wir freuen uns sehr, dass wir herzkranken Kindern die Möglichkeit geben können, so aufzuwachsen wie ihre gesunden Altersgenossen.“

„Das bedeutet, dass eine Spende in diesem Bereich besonders vielen kleinen Patienten zu Gute kommt und wir auf diese Weise breit helfen können“, so Schöning weiter. „Und wir freuen uns sehr, dass wir dazu beitragen können, herzkranken Kindern die Möglichkeit zu geben, so aufzuwachsen wie ihre gesunden Altersgenossen.“

„Es ist Teil unserer Firmenphilosophie, als wirtschaftlich erfolgreiches Unternehmen gesellschaftliche Verantwortung zu übernehmen. Dabei wollen wir vor allem in der Region, in der wir unseren Standort haben, wirkungsvolle Hilfe bei nachhaltig angelegten Projekten leisten. Besonders am Herzen liegt uns die Verbesserung der Situation schwer erkrankter Kinder.“

„Wir wollen in der Region wirkungsvolle Hilfe leisten.“

Das mobile Herzfehler-Diagnosegerät, das die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren für die Bonner Uniklinik anschaffen will, stiftet nach unserer Auffassung für die Region einen besonders hohen Nutzen. Mit dem Gerät können jedes Jahr mehrere Tausend

Neugeborene auf das Vorliegen eines angeborenen Herzfehlers untersucht werden – vor allem in Bonn, aber auch weit über das Stadtgebiet hinaus. Dabei werden den kleinen Patienten belastende Transporte erspart und im Notfall können Operationen unmittelbar eingeleitet werden.



**Dirk Wipperrn,
Geschäftsführer,
INFOnline GmbH**

Wir haben daher 2008 wie bereits in den Vorjahren auf Weihnachtspresents an Kunden verzichtet und stattdessen die Anschaffung des mobilen Herzfehler-Diagnosegerätes mit 5.000 Euro unterstützt.“

Dirk Wipperrn ist Geschäftsführer der in Bonn ansässigen INFOnline GmbH. Das Unternehmen erhebt seit 2002 die Zugriffe auf Internetseiten und ermöglicht auf der Grundlage dieser Zugriffsmessung die erfolgreiche Vermarktung von Online-Angeboten.

Warum wir die Fördergemeinschaft unterstützen...

Neben mehreren Tausend privaten Spendern sowie einigen Hundert vorrangig mittelständischen Unternehmen wird die Fördergemeinschaft seit etlichen

Jahren auch von verschiedenen Spenderstiftungen durch finanzielle Zuwendungen unterstützt.

Spenderstiftungen 2008

Annemarie und Helmut Börner-Stiftung | Johann-Wolfgang-Langguth-Stiftung
Carl-Baresel-Stiftung | Karl-E.-Heuser-Stiftung
Dietmar-Klußmann-Stiftung | Maria-Kerpen-Stiftung
Hans-Otto-Kromberg-Stiftung | Rudolf-Wittmer-Stiftung
Heinz und Ilse Bühnen-Stiftung | Ruth-Kreitz-Stiftung
HIT-Stiftung | Stiftung Lulu und Robert Bartholomay



Professor Dr. Jordan,
Carl-Baresel-Stiftung

“Wir unterstützen das Projekt ‘mitwachsende Herzklappen’ seit dem Jahr 2003. Ziel der Herzklappenforschung ist es, aus körpereigenen Zellen eine ‘lebendige’ mitwachsende Herzklappe zu entwickeln. Wir sind optimistisch, dass das Forscherteam den Durchbruch demnächst erreichen wird. Dann können für viele Kinder schwierige Folgeoperationen überflüssig werden.”

Sie suchen ein außergewöhnliches Geschenk? Schenken Sie Lebensfreude!

Es gibt ein wunderschönes Geschenk: Lebensfreude. Gerade wenn Sie denken, Sie haben doch schon alles, ist es eine schöne Idee, zur Feier Ihres Geburtstages, Jubiläums, zur Hochzeit oder auch zum Ruhestand Ihre Gäste anstelle von Geschenken um eine Spende für herzkrankte Kinder zu bitten.

Gerne stellen wir Ihnen für den „großen Tag“ Informationsmaterial zum Auslegen oder zum Versenden an Ihre Gäste zur Verfügung. Sie nennen, entweder in der Einladungskarte oder am Tag selber, Ihren Gästen unsere Bankverbindung und (ganz wichtig)

ein einheitliches Kennwort. Wir können dann die eingehenden Spenden eindeutig Ihrer Aktion zuordnen. Sie erhalten danach von uns eine Liste mit den Namen der Spender, die Ihnen ein Geschenk für die kleinen Patienten gemacht haben. Jeder, der gespendet hat, erhält neben seiner Spendenbescheinigung auch einen Dankbrief. Wir informieren Sie über die Höhe des eingegangenen Betrages.

So erzielen Sie mit wenig Aufwand eine große Wirkung und geben herzkranken Kindern eine zweite Lebenschance.

Kondolenzspenden – Kranzspenden Im Sinne des Verstorbenen Gutes tun

Dem Tod eines geliebten Menschen steht man voller Schmerz und oft fassungslos gegenüber. Gleichwohl wollen Angehörige, Freunde oder Arbeitskollegen ihre Trauer in angemessener Form ausdrücken. Sie könnten darum bitten, dabei auf Blumen und Kränze zu verzichten, und stattdessen durch Spenden zugunsten einer gemeinnützigen Organisation Gutes zu bewirken. In diesem Fall wird durch die Trauerspende ein Zeichen für das Leben gesetzt. Die Spender können somit Hoffnung und eine neue Lebenschance für die kleinen Patienten spenden.

Die Todesanzeige

In der Todesanzeige bekunden Sie Ihren Willen oder den des Verstorbenen. Sie bitten anstelle von Blumen und Kränzen um eine Spende an die Förder-

gemeinschaft unter Nennung eines eindeutigen Kennwortes (z.B. Name des Verstorbenen).

Benachrichtigung der Angehörigen

Die Angehörigen erhalten von uns eine Liste der Spender mit der Angabe des eingegangenen Gesamtbetrages. So können Sie sich persönlich bei Ihren Trauergästen bedanken. Aus datenschutzrechtlichen Gründen dürfen wir Ihnen die Höhe der Einzelzuwendungen nicht nennen.

Dankbrief

Wir bedanken uns mit dem nötigen Respekt bei Ihren Trauergästen für die Zuwendung. Neben dem Dankbrief erhalten die Spender eine Zuwendungsbestätigung.

**„Kinder sind nicht nur freundliche
Lichtstrahlen und Gottesgrüße, sondern
auch ernste Fragen aus der Ewigkeit
und schwere Aufgabe für die Zukunft.“**

Friedrich Schleiermacher

Werden Sie Herzengel!

Machen Sie uns zum 20. Geburtstag die größte Freude:
Helfen Sie den kleinen Herzkindern, z.B. mit...

... Geld-/Sachspenden

... Verlinkung mit unserer
Internetseite

... Sponsoring

... Charity-Aktionen

... Empfehlungen

... Ihrer außergewöhnlichen
Idee

Beispiele für kreative Spenderideen und das Engagement von Unternehmen veröffentlichen wir übrigens regelmäßig auf unserer Internetseite und in unserem KinderHerzBrief, der zweimal jährlich an unsere rund 45.000 Spender versendet wird.

Ein Vermächtnis für das Leben Ihr letzter Wille gibt herzkranken Kindern eine Zukunft

Viele Menschen verspüren in ihrem dritten Lebensabschnitt die Verantwortung und den Wunsch, etwas weiterzugeben, das zu den wichtigsten Dingen des Daseins gehört: die Chance auf Leben. Sie möchten herzkranken Kindern eine Zukunft und eine zweite Lebenschance geben.

Eigentlich ist es nie zu früh, sich zu fragen „Was wird eigentlich sein, wenn ich selber nicht mehr bin?“. Und jeder kann darauf seine persönliche Antwort finden. Sicherlich kommt diese Antwort in Form eines Testamentes am klarsten zum Ausdruck. Nur ein Testament gibt die Gewissheit, dass die Hinterlassenschaft wirklich den Menschen und Institutio-

nen zugute kommt, die im Leben auch Bedeutung hatten. Sie vermeiden nicht nur Missverständnisse und Streitereien. Für Sie ist es ein gutes Gefühl, Ihre Erbfolge geregelt zu wissen und dass Ihre Ideale weiterleben.

Die Fördergemeinschaft wird von Menschen, die sich ihrer Verantwortung bewusst sind, in Testamenten mit einem Vermächtnis bedacht oder als Erbe eingesetzt. Es ehrt und freut uns, wenn Sie die Fördergemeinschaft in Ihrem Testament berücksichtigen. Wir können damit unsere Arbeit für die kleinen Patienten fortführen. Sie investieren auf diese Weise in die lebenswerte Zukunft vieler herzkranker Kinder.

20 Jahre Fördergemeinschaft = 20 Jahre erfolgreiches Wirken bei der Verbesserung der Diagnostik und Behandlung angeborener Herzfehler

Juli 1989

Gründung der „Fördergemeinschaft Kinderherzzentrum Sankt Augustin e.V.“ von Eltern, Ärzten und engagierten Bürgern.

Dezember 1995

Gründung der „Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin“ als logische Ergänzung zum Verein.

Dezember 1997

Grundsteinlegung für das Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin.

Juni 2000

Einweihung des „Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin“, dessen Aufbau und Ausstattung von der Fördergemeinschaft mit insgesamt rund 5 Mio. Euro unterstützt wurde.

September 2001

Erste Operation eines Säuglings im „Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin“.

2001

Beginn der Unterstützung der Behandlung und Operation von herzkranken Kindern aus Kriegs- und Krisengebieten in deutschen Kinderherzzentren. Bis heute wurden fast 100 Kinder aus Eritrea, dem Jemen und weiteren Ländern mit Hilfe der Fördergemeinschaft in Deutschland operiert.

2003

Beginn der von der Fördergemeinschaft unterstützten Forschung an mitwachsenden Herzklappen aus körpereigenem Material in Aachen und Berlin.

September 2003

Umbenennung in „Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e. V.“ und bundesweite Ausrichtung.

Sommer 2004

Initialspende der Fördergemeinschaft (500.000 Euro) für das Deutsche KinderHerz-Transplantationszentrum in Gießen.

Oktober 2005

Richtfest des Deutschen KinderHerz-Transplantationszentrums in Gießen.

Frühjahr 2006

Beginn der Unterstützung der Hypothermieforschung an der Abteilung für Kinderkardiologie und Angeborene Herzfehler am Deutschen Herzzentrum in Berlin.

2007

Ausstattung des Klinikums Mittelbaden mit einem mobilen Echokardiographiegerät. Mit diesem Gerät wird die Diagnostik in einem Einzugsgebiet von fast 5.000 Geburten jährlich durchgeführt.

Herbst 2008

Inbetriebnahme der MRT-Anlage am Kinderherzzentrum Gießen, deren Anschaffung die Fördergemeinschaft mit über 1,5 Mio. Euro unterstützt hat. Die MRT-Anlage ist zentraler Bestandteil einer der europaweit modernsten Diagnostik- und Therapiestraßen.



Noch vor 20 Jahren hatten Kinder mit angeborenem Herzfehler wie der heute fünfjährige Max vielfach keine Überlebenschance. Heute können etwa 95% der "Herzkinder" - auch durch die Unterstützung der Fördergemeinschaft - aufwachsen wie ihre gesunden Altersgenossen.

Bildnachweis

Seite	Bildrechte
Titel	siehe Innenseiten
2	siehe Innenseiten
3, 6, 7, 26 oben, 27 oben, 34	Fördergemeinschaft
26 unten, 27 unten	Pressearchiv Fördergemeinschaft
8	Familie Nurse privat
9	Familie Käshammer privat
10	RWTH Aachen
11	Helmholtz-Institut der RWTH Aachen
12	Uniklinikum und Helmholtz- Institut der RWTH Aachen
13, 14	Deutsches Herzzentrum Berlin
15	Deutsches Herzzentrum Berlin und Helmholtz-Institut der RWTH Aachen
16, 17	Universitätsklinik Bonn
18	Medizinische Hochschule Hannover
19	Universitätsklinik Kiel, Universitätsklinik Tübingen und Medizinische Hochschule Hannover
20, 21	Universitätsklinik Kiel
22	Universitätsklinik Kiel und Helmholtz- Institut der RWTH Aachen
23, 24	Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin
25	Hammer Forum e.V.
30 oben	Heinze GmbH
30 unten	INFOnline GmbH
31	Carl-Baresel Stiftung

Impressum

Herausgeber
Fördergemeinschaft Deutsche
Kinderherzzentren e.V.
Friedrich-Wilhelm-Straße 45
53113 Bonn
Tel.: +49 (0) 228 – 35 99 24
Fax: +49 (0) 228 – 35 57 22
E-Mail: info@kinderherzen.de
Internet: www.kinderherzen.de

Alle Rechte der Verbreitung des „Geschäfts- und Tätigkeitsberichtes 2008“ liegen bei der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Die Übernahme, Übersetzung oder Vervielfältigung jeder Art (auch in Teilen) bedürfen der Zustimmung des Herausgebers.

Auflage/Veröffentlichung
Der Geschäfts- und Tätigkeitsbericht 2008 der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. wird auf der Internetseite des Vereins www.kinderherzen.de veröffentlicht. Aus Kostengründen erfolgen Druck und Versand einzelner Exemplare nur auf ausdrückliche Anforderung.

Wie in den vergangenen Jahren stellt die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. auch ihren Geschäfts- und Tätigkeitsbericht 2008 wieder dem Deutschen Institut für soziale Fragen (DZI) in Berlin zur Verfügung. Die Fördergemeinschaft ist beim DZI seit vielen Jahren als vertrauenswürdige Organisation gelistet.

Friedrich-Wilhelm-Str. 45 • 53113 Bonn
Telefon: 02 28-35 99 24 • Fax: 02 28-35 57 22
info@kinderherzen.de

www.kinderherzen.de

Kleine Herzpatienten brauchen auch Ihre Hilfe!



Jeden Tag kommen in Deutschland 17 Kinder mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Die meisten von ihnen können heute aufwachsen wie ihre gesunden Altersgenossen. Dafür setzen wir uns seit 20 Jahren mit der Unterstützung unserer Spender ein.

Helfen auch Sie mit, damit wir wichtige Forschungsprojekte unterstützen und Diagnostik und Behandlung angeborener Herzfehler weiter verbessern können!

Spendenkonto:

Bank im Bistum Essen • Konto: 23 230 • BLZ: 360 602 95

Damit herzkranken Kinder leben können