Geschäfts- und Tätigkeitsbericht 2009



Engagement für Kinder mit angeborenen Herzfehlern

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

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

Förder- und Forschungsprojekte 2009 Mitwachsende Herzklappen aus körpereigenem Material 8/9

Lebensperspektiven für Herzkinder 10/11

Schonendere Diagnostik 12/13

Pränataldiagnostik **14** Mildtätigkeit **15**

Aktionen 2009 Kinderherzbrief/Veranstaltungen/Pressestimmen 16/17

Finanzen Bilanz zum 31. Dezember 2009 18

Einnahmenüberschussrechnung für das Kalenderjahr 2009 19

Struktur von Einnahmen und Ausgaben 19

Förderer Wirtschaft 20

Spenderstiftungen 21

Ehrenamt 21

Ihre Unterstützung für Geburtstags-/Kondolenzspenden 22

herzkranke Kinder Werden Sie Herzengel/Das Vermächtnis für herzkranke Kinder 23

Kurz-Chronik der Fördergemeinschaft Mehr als 20 Jahre erfolgreiches Wirken 24

Anhang Bildnachweis/Impressum 25

Kontakt Rückseite



Herzkinder brauchen weiterhin unsere Unterstützung



Dr. Rudolf Hammerschmidt Vorsitzender des Vorstandes

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Spenderinnen und Spender!

Als die kleine Mira, die hier so fröhlich durch die Löwenzahn-Wiese tollt, nach ihrer Geburt im September 2005 wegen eines Herzgeräuschs untersucht wird, können die Ärzte kaum glauben, was sie sehen. Das kleine Mädchen mit dem schwarzen Haar hat mehrere hochkomplexe Herzfehler - ihr Herz liegt spiegelverkehrt auf der rechten Körperseite, die rechte Kammer ist unterentwickelt, die großen Gefäße sind vertauscht und verengt, und in der Vorhofscheidewand klafft ein Loch.

Zwei schwere Operationen am Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin haben Mira das Leben gerettet. Das Können der Ärzte und der Forschungsfortschritt auf dem Gebiet der Kinderherzmedizin haben dazu beigetragen, dass dem kleinen Mädchen optimale Behandlungsmöglichkeiten zu Teil werden konnten, so dass sie heute als eine fröhliche, aktive Fünfjährige durchs Leben tollen kann. Dass diese Hilfe all den vielen Tausend Herzkindern zugute kommen kann, die in Deutschland leben und noch geboren werden – das ist das Ziel der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V., und darum finanzieren wir seit über 20 Jahren unverzichtbare Projekte in der Forschung und für die Ausstattung von spezialisierten Kinderherzzentren.

Das ginge nicht ohne engagierte Menschen wie Sie. Denn Sie helfen uns beständig dabei, schonendere und präzisere Untersuchungs- und Behandlungsmethoden zu finden und damit immer mehr betroffenen Herzkindern Perspektiven für ein unbeschwerteres Leben zu ermöglichen. Dafür danken wir Ihnen heute nochmals von ganzem Herzen! Ihr nachhaltig erfolgreicher Einsatz ist auch in Zukunft wichtig, denn nach wie vor gilt: Solches Engagement kommt vielen tausend Kindern Jahr für Jahr zugute der angeborene Herz- fehler bleibt mit konstant fast 7.000 Fällen pro Jahr die häufigste Organfehlbildung bei Neugeborenen.

Damit Sie sich ein genaues Bild von unserer Arbeit machen können und sehen, wie wir das uns anvertraute Geld zum Wohle der Kinder einsetzen, legen wir Ihnen hiermit auch für das Jahr 2009 wieder einen Rechenschaftsbericht vor. Darin finden Sie unter anderem Informationen über unsere Forschungsund Förderprojekte sowie einen Überblick über unsere Finanzmittel – wo sie herkommen und wie wir sie verwenden. Transparenz ist für uns ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit. Darum machen wir nicht nur Ihnen, verehrte Spenderinnen und Spender, diesen Bericht verfügbar, sondern stellen ihn auch – wie bereits seit neun Jahren ununterbrochen - dem Deutschen Institut für soziale Fragen (DZI) zur Verfügung.

Das Jahr 2009 war wegen der weltweiten Finanzkrise gerade für Spendenorganisationen ein sehr schwieriges. Viele mussten den Gürtel enger schnallen. Aber die Fördergemeinschaft konnte dank ihrer treuen Spenderinnen und Spender die Höhe der Zuwendungen stabil halten. Dabei war sogar ein leichter Zuwachs zu verzeichnen. Auch im Jahr 2010 möchten wir wieder wichtige Projekte anstoßen oder fortführen, so beispielsweise die Entwicklung der mitwachsenden Herzklappen, oder noch präzisere Diagnostik bereits vor der Geburt. Für diese Projekte sind wir auf die Spenden großzügiger und engagierter Menschen angewiesen. Daher bitte ich Sie herzlich: Bleiben Sie mit uns an der Seite unserer kleinen Herzkinder!

Cumerahimalt

Es dankt Ihnen von ganzem Herzen lhr

Dr. Rudolt Hammerschmidt

Über die Fördergemeinschaft

Die in Bonn ansässige Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. unterstützt seit 1989 den Aufund 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 Fördergemeinschaft 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 an den Kinderherzzentren in Aachen, Berlin, Bonn, Gießen, Göttingen, Hannover, Kiel, Sankt Augustin und Tübingen mit erheblichen finanziellen Mitteln unterstützt – aktuell an sechs deutschen Kinderherzzentren. Die Projektauswahl und -begleitung aus fachlicher Sicht erfolgt durch den Wissenschaftlichen Beirat der Fördergemeinschaft, dem sechs führende deutsche Kinderherzspezialisten angehören.

Insgesamt hat die Fördergemeinschaft seit ihrer Gründung über 25 Millionen Euro für die Satzungszwecke aufgebracht. Außerdem hat die Fördergemeinschaft seit 2001 mittlerweile mehr als 100 Kindern aus Kriegs- und Krisengebieten lebensrettende 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 sowie wesentliche, die Organisation betreffende Informationen. Bei der Erstellung der steuerlichen Abschlüsse und bei der Kommunikation mit Unterstützern und Förderern finden die nachfolgenden Punkte 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 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 Mitg<mark>lie</mark>der erhalten keine Zuwendungen aus den Mitte<mark>ln</mark> 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:
- a) Spenden der Förderer,
- b) 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 herzkranke 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.



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 Förderanträge 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 Anträge zur Begutachtung, erarbeitet Stellungnahmen und legt diese zur Entscheidungsfindung dem Vorstand vor. Die Arbeit des Wissenschaftlichen Beirates umfasst auch die Bewertung der von den Projektleitern 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 Fachexperten hilft dem Vorstand, die Projekte zu beurteilen. Somit garantieren wir unseren Spendern eine sorgsame und effiziente Mittelverwendung.



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

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 herzkranke Kinder zu operieren und an der Ärzteweiterbildung mitzuwirken.

Prof. Dr. med. John Hess absolvierte seine Ausbildung in Groningen, Den Haag und den USA. Seit 1997 ist er Direktor der Klinik für Kardiologie und angeborene Herzfehler am Deutschen Herzzentrum München. Zuvor leitete er die Klinik für Pädiatrische Kardiologie am Sophia-Kinderkrankenhaus der Erasmus-Universität Rotterdam.



Prof. Hess

Mitwachsende Herzklappen

Der kleine Jan kommt im März 2003 ohne Lungenschlagaderklappe zur Welt. Sein Blut kann daher nicht von der rechten Herzseite zur Lunge fließen und mit Sauerstoff angereichert werden. Die fehlerhafte Blutzirkulation führt zu einer bläulichen Färbung seines Körpers. Nachdem Jan anfangs ein operativ angelegter Shunt hilft, erhält er im Alter von neun Monaten seine erste Ersatzklappe aus Rindergewebe. Das fremde Gewebe schrumpft jedoch aufgrund einer Abstoßungsreaktion, so dass als Übergangslösung ein mit einem Herzkatheter eingebrachtes Drahtgitter, ein sogenannter Stent, die Blutzirkulation ermöglichen muss, indem er die Klappe offenhält.

Als Jan sechs Jahre alt ist, pflanzen die Ärzte ihm erneut eine Rinderklappe ein. Durch dauerhafte Medikamenteneinnahme hat sein Körper diese bislang nicht abgestoßen. Absehbar ist aber bereits heute, dass die Ersatzklappe in einigen Jahren erneut ausgetauscht werden muss, weil sie nicht mitwächst und dann für Jans Herz zu klein ist. Jede dieser Operationen erfolgt am offenen Herzen und jedes Mal erschwert neu entstehendes Narbengewebe die Folgeoperation.

So wie Jan, der im Sommer 2009 trotz seines schweren Schicksals eingeschult werden konnte, geht es jedes Jahr rund 600 Kindern in Deutschland. Ihnen künftig mit nur noch einer Operation helfen zu können, ist eines der großen Ziele der Fördergemeinschaft. Darum finanzieren wir verschiedene Forschungsansätze zur Entwicklung von Herz-

klappen aus körpereigenem

Material. Diese sollen nicht nur nicht abgestoßen werden, sondern auch mitwachsen. Darüber hinaus unterstützen wir zwei weitere Forschungsprojekte, bei denen es darum geht, Kunststoff-Ersatzklappen möglichst schonend in die kleinen Herzen einzupflanzen.

Tissue Engineering körpereigener Herzklappenprothesen – Evaluation des wachstumspotentials im tiermodell

Helmholtz-Institut der RWTH Aachen Laufzeit: 01.07.2008 – 31.12.2011 Volumen: 180.000 Euro

Forscher des Helmholtz-Instituts Aachen arbeiten in diesem Projekt im Bereich des Tissue Engineering, das heißt der Gewebezüchtung. Dabei wird aus körpereigenen Zellen und Proteinen, die beispielsweise aus Nabelschnurblut isoliert werden können, in der Retorte eine komplett neue Herzklappe geformt. Ein ebenfalls in Aachen entwickeltes Bioreaktorsystem bereitet die Klappe auf die Belastungen im Körper vor. Erste Tierversuche bescheinigen der Technologie großes Erfolgspotential. Weitere Studien sollen nun das Mitwachsen der Herzklappen genauer untersuchen und nachweisen.

Entwicklung und Erprobung eines speziellen Herzklappenconduits für die Rekonstruktion des rechtsventrikulären Ausflusstraktes bei Kindern mit angeborenem Herzfehler (Polymerherzklappe)

Universitätsklinikum der RWTH Aachen (in Kooperation mit Helmholtz-Institut Aachen) Laufzeit: 01.08.2007 – 31.07.2010 Volumen: 174.028 Euro

Die rund 600 Kinder, die jedes Jahr in Deutschland eine neue Herzklappe brauchen, leiden oft zusätzlich an einer Verengung der sich an die Klappe anschließenden Gefäße. Bei der Entwicklung künstlicher Herzklappen ist es darum sinnvoll, die angeschlossene Gefäßstruktur gleich mitzukonstruieren zumal auch in Deutschland Spendergewebe gerade für Kinder meist nicht in ausreichendem Maße vorhanden ist. Die RWTH Aachen forscht darum in enger Kooperation mit dem Helmholtz-Institut an einer Gefäßprothese, die eine Herzklappe aus biokompatiblem Polyurethan direkt integriert. Dieses sogenannte klappentragende Conduit wird mittels einer speziellen Sprühtechnik hergestellt und eignet sich dank seiner innovativen Fleecestruktur bestens für die Bedürfnisse des kindlichen Herzens. Die so gefertigte Prothese soll besonders Neugeborenen mit einem Herzklappenfehler schnell helfen und ihnen so eine weitgehend normale Entwicklung ermöglichen.

Jan nach seiner letzten OP: Bis er erwachsen ist, muss er noch mindestens zwei Mal operiert werden

Studien zur standardisierten Herstellung von humanen, pädiatrischen Herzklappen mittels Tissue Engineering

Deutsches Herzzentrum Berlin (in Kooperation mit Helmholtz-Institut Aachen) Laufzeit: 01.08.2007 - 31.07.2010 Volumen: 226.000 Euro

Um die Produktion von mitwachsenden Herzklappen aus körpereigenem Material im Labor zu standardisieren und ihre Qualität nachhaltig zu sichern, arbeiten das Deutsche Herzzentrum Berlin und das Helmholtz-Institut Aachen eng zusammen. So haben sie bereits ein Bioreaktor-System geschaffen, das alle Entwicklungsschritte der neuen Herzklappe – von der Zellgewinnung bis hin zur Besiedlung und Kultivierung der Trägermatrix – in einem Gerät kombiniert und so das Risiko einer Verunreinigung ausschließt. Dank Probeentnahmestellen kann das Gewebe zudem ständig kontrolliert werden. In der Kooperationsstudie wollen die Forscher schließlich humane, mitwachsende Herzklappen für die Operation herzkranker Kinder standardisiert und zuverlässig im Labor herstellen und die kleinen Patienten so vom Mangel an Spendergewebe unabhängig machen.

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



Weiterentwicklung dezellularisierter, autolog rebesiedelter Herzklappen und präklinische Testung für die Anwendung bei angeborenen Herzfehlern im Kindesalter

Medizinische Hochschule Hannover Laufzeit: 01.08.2007 - 31.12.2009 Volumen: 265.000 Euro

An der Medizinischen Hochschule Hannover wurde ein Verfahren entwickelt, bei dem Spenderherzklappen aller Zellen entledigt und anschließend mit Zellen des Empfängers neu besiedelt werden. Die präklinische Testung zeigte bereits einen Teilerfolg dieses Verfahrens. Im Bereich der Lungenschlagaderklappen wird es zudem bereits im klinischen Betrieb eingesetzt, wobei weitere Tests nötig sind, um das Mitwachsen statistisch zu bestätigen.

Perkutane Implantation von Polyurethan-Herzklappen zur Behandlung der schweren Pulmonalstenose und -insuffizienz

Universitätsklinikum Kiel (in Kooperation mit Helmholtz-Institut Aachen) Laufzeit: 01.08.2007 - 31.12.2009 Volumen: 156.127 Euro

Ein Herzklappen-Ersatz, für den der Brustkorb nicht geöffnet werden muss und keine Operation am offenen Herzen notwendig ist - das ist das Ziel der Forschungskooperation der Universitätsklinik Kiel mit dem Helmholtz-Institut Aachen. Dafür soll eine zusammenklappbare Ersatzklappe aus Polyurethan

auf einem Metallgerüst über einen Katheter an die richtige Position in der Lungenschlagader gebracht werden, wo sie sich dann eigenständig entfaltet. Ein solcher Eingriff birgt für die betroffenen Kinder erheblich weniger Risiken und verspricht auch eine kürzere Verweildauer im Krankenhaus. Ein erstes Teilprojekt wurde mit Ende des Jahres 2009 abgeschlossen und soll nach Möglichkeit demnächst in einem weiterführenden Folgeprojekt fortgesetzt werden.

> Zu jedem unserer Projekte finden Sie eine ausführliche Beschreibung auf www.kinderherzen.de. Sie können diese aber auch bei uns anfordern.

Lebensperspektiven für Herzkinder

Leon ist 20 Jahre alt, hat sein Abitur in der Tasche und beginnt in diesem Herbst sein Studium. Der junge Mann hat die besten Aussichten für eine lebenswerte Zukunft – obwohl er mit einem Loch in seiner Herzscheidewand geboren wurde. Der große Ventrikelseptumdefekt wurde wenige Stunden nach der Geburt festgestellt. Zunächst entschieden sich die Ärzte, abzuwarten, ob sich das Loch von selbst verschließen würde – doch als die Diagnose nach sieben Monaten unverändert bestand, galt es zu handeln.

An der damaligen Johanniter-Unfallklinik Sankt Augustin wurde das Loch in Leons Herzen mit einem Flicken verschlossen; der Eingriff verlief problemlos. Danach blühte der bis dahin extrem untergewichtige Junge richtig auf, trank mit Appetit und entwickelte sich blendend. Seitdem merkt man Leon seinen angeborenen Herzfehler nicht mehr an – seit Jahren spielt er erfolgreich Basketball, unter anderem in der höchsten deutschen Jugendspielklasse. Von seinen gleichaltrigen Freunden ist er durch nichts zu unterscheiden.

Ein zentrales Ziel der Fördergemeinschaft ist es, allen Herzkindern solch gute Zukunftsaussichten und Lebensperspektiven zu ermöglichen, wie Leon sie hat. Darum befassen sich viele unserer Forschungsprojekte mit dem Thema nachhaltige Behandlung, die Herzkindern eine unbeschwerte Zukunft ermöglichen soll.

Multizentrische Kooperation Conductance-Technik

Untersuchung des rechten Ventrikels mit Conductance-Technik

Universitätsklinikum Kiel Laufzeit: 01.04.2006 – 30.06.2010 Volumen: 289.717,20 Euro

Quantifizierung der Folgen einer Druck- oder Volumenbelastung bei Patienten nach Korrektur einer Fallotschen Tetralogie mit Conductance-Katheter-Analysen und Validierung durch MRT

> Universitätsklinik Tübingen Laufzeit: 01.04.2006 – 30.06.2009 Volumen: 124.620,00 Euro

Rechtsventrikuläre Funktionsanalyse bei operierter Fallotscher Tetralogie mittels Conductance-Technik

Medizinische Hochschule Hannover Laufzeit: 01.04.2006 – 30.06.2009 Volumen: 99.150,00 Euro

Herzkinder mit Fallot-Tetralogie müssen bereits im ersten Lebensjahr operiert werden - doch oft zieht der lebensrettende Eingriff weitere Beschwerden und eventuell Folgeoperationen nach sich. So ist beispielsweise häufig die Lungenschlagaderklappe undicht, und in der Folge vergrößert sich die rechte Herzkammer und verringert schließlich ihre Leistung. Um diese nicht reversible Entwicklung frühzeitig entdecken und behandeln zu können, forschten Wissenschaftler an den kinderkardiologischen Abteilungen der Universitätskliniken Tübingen, Kiel und Hannover gemeinsam mithilfe der Conductance-Technik. Dabei verwendeten sie Katheter, die gleichzeitig Druck und Volumen in der rechten Herzkammer aufzeichnen können. Die Ergebnisse zeigten klar, dass eine Vergrö-Berung der rechten Herzseite immer auch eine verschlechterte Pumpleistung bedeutete. Dieses Wissen können die Ärzte künftig zum Vorteil der Herzkinder verwenden und beispielsweise die undichte Herzklappe austauschen, bevor eine unumkehrbare Funktionseinschränkung der rechten Herzkammer eintritt.

Zu jedem unserer Projekte finden Sie eine ausführliche Beschreibung auf www.kinderherzen.de. Sie können diese aber auch bei uns anfordern.

Leon ist heute ein aktiver junger Mann

Hypothermie zur Organprotektion im Neugeborenen-Alter

Deutsches Herzzentrum Berlin Laufzeit: 01.08.2007 - 31.12.2009 Volumen: 275.000 Euro

Das Herunterkühlen des Körpers während einer Operation am offenen Herzen ist die älteste Methode zum Schutz der Organe während des Eingriffs und wird nach wie vor auch bei Kinderherz-OPs wirkungsvoll eingesetzt. Am Deutschen Herzzentrum Berlin untersuchten Forscher, finanziert von der Fördergemeinschaft, welche Auswirkung die Kälteeinwirkung auf die Zelle genau besitzt, da neben den positiven Effekten der Hypothermie immer wieder auch bislang nicht ausreichend verstandene Nebenwirkungen wie das sogenannte Kapillarleck-Syndrom auftraten. Unter anderem konnte im Zuge der Untersuchungen erwiesen werden, dass es durch die Hypothermie zu einer Lochbildung im Zellverband der Gefäßzellen kommt. Diese spielt wahrscheinlich bei der Ausbildung des Kapillarleck-Syndroms eine Rolle, bei dem Flüssigkeit in das Gewebe austritt. Außerdem fanden die Forscher heraus, dass die Kombination zweier gängiger Medikamente dabei helfen könnte, diese Problematik zu unterbinden. In einem angestrebten Folgeprojekt wollen die Wissenschaftler nun untersuchen, wie unter Hypothermie Gefäßmuskelzellen und weiße Blutkörperchen interagieren – damit das Kapillarleck-Syndrom bald kein Risiko für die kleinen Herzpatienten mehr ist.

Kognitive und motorische Entwicklungsdiagnostik bei Kindern mit univentrikulärer Zirkulation nach operativer Palliation im Langzeitverlauf

Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augstin Laufzeit: 01.02.2007 - 31.03.2009 Volumen: 36.821,31 Euro

Das Sankt Augustiner Forschungsprojekt untersuchte, welche Auswirkungen eine über längere Zeit bestehende Sauerstoffunterversorgung bei Herzkindern mit sogenanntem "halbem Herz" haben kann. Den Wissenschaftlern gelang der Nachweis, dass der Sauerstoffmangel die betroffenen Kinder – verglichen mit ihren gesunden Altersgenossen - in Bereichen wie Intelligenz, Motorik und Aufmerksamkeit beeinträchtigte. Das Ziel muss also sein, die Phase der Sauerstoffunterversorgung möglichst kurz zu halten. Zudem können nun Entwicklungsverzögerungen früher erkannt und die Kinder somit besser gefördert werden.



Herzoperationen bei Kindern müssen immer präziser werden, um den kleinen Patienten optimale Perspektiven zu eröffnen

Dreidimensionale Funktionsanalyse des linken Ventrikels zur Früherkennung der Herzbeteiligung bei Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen am Beispiel der Muskeldystrophie vom Typ **Duchenne und Becker**

> Universitätsmedizin Göttingen Laufzeit: 01.04.2009 - 30.9.2010 Volumen: 59.760,00 Euro

Erblich bedingter, fortschreitender Muskelschwund ist eine Krankheit, die Kinder schon früh an den Rollstuhl fesselt und die oft bereits in jungen Jahren, sobald der Herzmuskel betroffen ist, zum Tode der Patienten führt. Um diesen Kindern frühzeitig zu helfen, ihr Leben zu verlängern und die Lebensqualität zu verbessern, wird beim Göttinger Forschungsprojekt die Funktion des Herzmuskels bei kleinen Muskelschwund-Patienten überwacht. Damit sollen das Übergreifen der Muskeldystrophie auf den Herzmuskel bereits im Frühstadium erkannt und durch rechtzeitige Medikamentengabe Beeinträchtigungen möglichst lange hinausgezögert werden. Die Forscher führen die Untersuchungen bei diesem Projekt mit nicht-invasiven Methoden wie Kernspintomographie (MRT), Ultraschall und EKG durch.

Schonendere Diagnostik

Für seine Eltern ist es ein Schock, als der kleine Lars im Januar 2007 mit hypoplastischem Linksherzsyndrom zur Welt kommt. Dieser zu den schwerstmöglichen Herzfehlern gehörende Befund war in der Schwangerschaft nicht festgestellt worden. Kurz nach der Geburt verfärbt sich der kleine Körper des Babys wegen des Sauerstoffmangels bläulich, bevor Lars einen Kreislaufzusammenbruch erleidet.



Lars wurde im Bonner KInderherzzentrum behandelt und profitierte dabei von strahlungsfreien Untersuchungsmethoden

Nun muss alles ganz schnell gehen. Umgehend wird der Junge ins Bonner Kinderherzzentrum transportiert, wo er sofort notoperiert werden kann. Nachdem Lars' Kreislauf wieder stabil ist, folgen dann über drei Jahre hinweg die insgesamt drei Korrekturoperationen für diesen Herzfehler.

Nachdem auch der letzte Eingriff überstanden ist, atmen Lars' Eltern zunächst auf. Doch in der Nacht nach der OP schlagen die Geräte Alarm: An den Operationsnähten hat sich ein Blutgerinnsel gebildet, das die Lungendurchblutung stört - Lars' Blutdruck sackt rapide ab. Glücklicherweise kann das mobile Echokardiographiegerät, das die Fördergemeinschaft am Uniklinikum Bonn angeschafft hat, binnen kürzester Zeit an Lars' Bettchen gebracht und sein Herz geschallt werden. Sofort erkennen die Ärzte das Problem und lösen das Gerinnsel mit Medikamenten auf.

Lars und die anderen Herzkinder müssen sich sehr häufig Kontrolluntersuchungen unterziehen - sei es zur Feststellung eines Herzfehlers, zur schnellen Diagnose bei Komplikationen, oder zur regelmäßigen Kontrolle. Die schädlichen Röntgenstrahlen und der Transport der oft noch sehr kleinen Kinder belasten die kleinen Patienten zusätzlich. Darum ist es der Fördergemeinschaft ein Anliegen, die Diagnostik der Herzkinder immer schonender und präziser zu machen - damit ihr ohnehin schweres Schicksal erleichtert wird und ihre Zukunftsaussichten besser werden.

Finanzierung eines portablen Echokardiographiegerätes

Universitätsklinik Bonn Volumen: 51.309.99 Euro

Das im Herbst 2009 von der Fördergemeinschaft für die Universitäts-Kinderklinik Bonn neu angeschaffte, hochmoderne Gerät hilft dabei, auch bei Früh- und Neugeborenen ortsunabhängig absolut präzise festzustellen, ob ein Herzfehler vorliegt oder nicht. Die Bonner Kinderherzspezialisten können damit direkt zum kleinen Patienten eilen, so dass auch außerhalb des Klinikgeländes Kind und Mutter nicht getrennt werden müssen. Mit dem nur Notebook-großen Gerät können die Ärzte auch dann sofort tätig werden, wenn sie an anderen Kliniken die dort verfügbaren Geräte nicht kennen. So kann im Notfall rasch gehandelt und die Behandlung eingeleitet werden - oder es gibt schnell Entwarnung für die besorgten Eltern.

> Zu jedem unserer Projekte finden Sie eine ausführliche Beschreibung auf www.kinderherzen.de. Sie können diese aber auch bei uns anfordern.



Wenn nach der Geburt ein Herzfehler festgestellt wird, rettet oft nur schnelles Handeln das junge Leben

Untersuchung der regionalen Myokardperfusion mittels Hochfeld MRT bei Kindern mit univentrikulärem Herzen

Universitätsklinik Kiel Laufzeit: 01.01.2009 - 31.12.2010 Volumen: 145.000 Euro

Ein schwerer angeborener Herzfehler ist häufig dadurch bedingt, dass nur eine Herzkammer statt zweien angelegt ist - Ärzte sprechen dann vom univentrikulärem Herzen. Für die betroffenen Kinder ist nach einer Operation die regelmä-Bige Kontrolle des Herzens besonders wichtig. Um ihnen jedoch die Belastung durch Röntgenstrahlung bei den häufigen Untersuchungen zu ersparen, bevorzugen Kinderkardiologen zunehmend die strahlungsfreie Magnetresonanztomographie (MRT). Beim Kieler Forschungsprojekt wird diese Methode auch eingesetzt, um präzise Einblicke selbst in die winzigsten Herzkranzgefäße zu gewinnen – denn das MRT-Gerät liefert exakte 3D-Bilder sogar vom schlagenden Herzen. Zum Vergleich werden herzgesunde Kinder wie auch Kinder mit anderen Herzfehlern untersucht. Von der Studie erhoffen sich die Kieler Ärzte unter anderem Erkenntnisse darüber, inwiefern bei Kindern mit univentrikulärem Herzen der Sauerstofftransport beeinträchtigt ist – entsprechend könnte man die Versorgung der kleinen Patienten dann optimal anpassen.

Wertigkeit und Aussagekraft eines 3 Tesla-Kernspintomographen bei der Diagnostik von Kindern mit angeborenen Herzfehlern und erworbenen Herz-Kreislauferkrankungen

> Universitätsklinikum Gießen Laufzeit: 01.07.2008 - 30.06.2010 Volumen: 1.800.000 Euro

Die häufigste Komplikation nach einer Kinderherztransplantation ist die schleichende Verengung der Herzkranzgefäße infolge von Abstoßungsreaktionen, durch die schließlich der Herzmuskel geschädigt wird. Um diesen Prozess frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, untersuchen Wissenschaftler an der Universitätsklinik Gießen und Marburg kleine Transplantationspatienten mittels nicht-invasiver Magnetresonanztomographie (MRT). Das für diese Forschung notwendige, hochmoderne MRT-Gerät hat die Fördergemeinschaft im Jahr 2008 dort finanziert. Die Untersuchungsmethode, die die Gie-Bener Kinderherzspezialisten in diesem von der Fördergemeinschaft finanzierten Forschungsprojekt entwickeln wollen, soll es ermöglichen, bereits bei Kontrolluntersuchungen eine beginnende Verengung der Gefäße zu erkennen und ihr schonend entgegenzuwirken - damit den Herzkindern künftig weitere Operationen erspart bleiben.



In Kiel werden Kinderherzen schonend mit MRT-**Technik untersucht**

Pränataldiagnostik Forschungs- und Förderprojekte 2009

Micks Mutter ist in der 28. Schwangerschaftswoche, als sie die niederschmetternde Diagnose erhält: Ihr zweites Kind wird mit einem der schwersten angeborenen Herzfehler zur Welt kommen - dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom. Seine linke Herzkammer ist praktisch nicht angelegt.

Da hat auch Micks Schwester gut lachen - auch durch die frühe Diagnose seines Herzfehlers schon im Mutterleib konnte der fröhliche kleine Kerl gerettet werden

Heute ist Mick drei Jahre alt und ein guietschfideles Kerlchen, das zusammen mit seinen Freunden den Kindergarten besucht. Das ist möglich, weil sein Herzfehler bereits zu einem so frühen Zeitpunkt festgestellt wurde - schon im Mutterleib. So konnte seine Mutter einen Kinderherzspezialisten aufsuchen, der noch vor Micks Geburt den optimalen Behandlungsweg festlegte. Bei seiner Geburt in einem spezialisierten Kinderherzzentrum war schon alles für ihn vorbereitet, und an seinem sechsten Lebenstag konnte die erste von insgesamt drei letztendlich lebensrettenden Operationen durchgeführt werden.

Mick kann heute leben und weitgehend normal aufwachsen, weil seine Familie und die Ärzte optimal vorbereitet waren. Das ist eines unserer wichtigsten Ziele - in ganz Deutschland sollen Herzkinder unter den bestmöglichen Bedingungen ins Leben starten. Und je früher ein angeborener Herzfehler festgestellt wird, desto schneller und besser können die Ärzte reagie-

> Überprüfung der Genauigkeit quantitativer Volumenbestimmungen mittels 3D-Echokardiographie

Universitätsklinik Bonn Laufzeit: 01.05.2007 - 31.08.2009 Volumen: 38.626 Euro

An der Bonner Universitätsklinik hat sich ein großangelegtes Forschungsprojekt über zwei Jahre hinweg mit der Pränataldiagnostik angeborener Herzfehler beschäftigt und dabei die 3D-Echokardiographie verwendet. Dieses nichtinvasive Verfahren belastet Mutter und Kind nicht mit Röntgenstrahlen, so dass beliebig oft präzise Bilder vom Herzen des ungeborenen Kindes aufgenommen und ausgewertet werden können. Zusätzlich haben die Bonner Forscher Studien zur Genauigkeit ihrer Messwerte angestellt, die dem Standard der 3D-Echokardiographie an Kinderherzzentren bundesweit zugute kommen können. Denn mit einer frühzeitig eingeleiteten Behandlung haben Herzkinder die Möglichkeit, ohne Beeinträchtigung so aufzuwachsen wie andere Kinder auch.



Dr. Ulrike Herberg untersucht ungeborenes Leben schon im Mutterleib

Bereits seit 2001 ermöglicht die Fördergemeinschaft herzkranken Kindern aus Kriegs- und Krisengebieten, die in ihren Heimatländern keine Chance auf Überleben hätten, die lebensrettende Behandlung in Deutschland. Jahr für Jahr werden Kinder aus dem Jemen, Ghana, Kamerun, Afghanistan und vielen anderen Ländern eingeflogen, an deutschen Kinderherzzentren operiert und versorgt, und schließlich wieder zu ihren Familien zurückgebracht.

Für diese humanitären Aktionen arbeitet die Fördergemeinschaft eng mit der Organisation Hammer Forum e.V. zusammen, die für die Koordination der Hilfsanträge und Transporte verantwortlich zeichnet. Die Finanzierung von insgesamt elf Operationen oder Katheterbehandlungen sowie die Flugkosten der Kinder hat auch im Jahr 2009 wieder die Fördergemeinschaft übernommen.

Mit der Unterstützung unserer Spender konnten wir damit diesen Kindern und ihren Familien neue Hoffnung und die Chance auf ein herzgesundes Leben ge-

Kostenübernahme für die Operation/ Behandlung herzkranker Kinder aus Kriegsund Krisengebieten (in Deutschland)

> Laufzeit: 01.01.2009 - 31.12.2009 Volumen: 140.000 Euro



Auch die kleine Doaa kann nun mit Zuversicht in die Zukunft blicken

Zu jedem unserer Projekte finden Sie eine ausführliche Beschreibung auf www.kinderherzen.de. Sie können diese aber auch bei uns anfordern.

Hamzah (4 Jahre), Mawih (5 Jahre),

Doaa (6 Jahre).

Arwa (7 Jahre),

Esmail (8 Jahre), Redha (10 Jahre),

Rehab (11 Jahre),

Rami (11 Jahre) und Hasam (12 Jahre)

aus dem Jemen

Ibrahim (10 Jahre) aus Palästina

Zollheidja (15 Jahre) aus Afghanistan

Für diese Kinder wurden im Jahr 2009 dank unserer treuen Spender lebensrettende Herzoperationen finanziert.



Das schwere Schicksal der Herzkinder braucht Öffentlichkeit – denn wie sollen die kleinen Patienten sonst Unterstützung erfahren? Außerdem hören wir immer wieder, wie wichtig es für die Betroffenen ist, Neuigkeiten aus der Forschung

> oder auch andere Herzgeschichten zu hören, um daraus neuen Mut zu ziehen. Weil also Öffentlichkeit für die kleinen Herzpatienten so wichtig ist, legen wir bei unserer Arbeit auch besonderen Wert auf die Information der Öffentlichkeit, die zudem einen Satzungszweck der Fördergemeinschaft darstellt. Indem wir über unsere Arbeit berichten und das Schicksal der Herzkinder publik machen, hoffen wir schließlich,

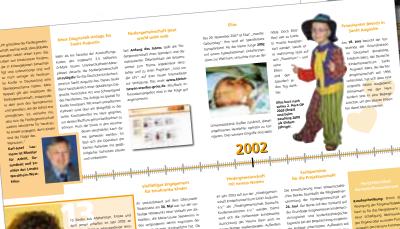
weitere Unterstützer für unser gemeinsames Anliegen zu gewinnen.

> gement für Kinder erzfehlern seit 1989

len der Fördergemeinschaft erherzzentren e.V.

Auch im Jahr 2009 erschienen wieder zwei Ausgaben des KinderHerzBriefs, der unsere treuen Freunde und Förderer regelmäßig über unsere Arbeit informiert. Zusätzlich konnten wir eine weitere Publikation vorstellen: In unserer informativen 20 Jahres-Festschrift zogen wir Bilanz über das seit dem Bestehen der Fördergemeinschaft Erreichte und wagten den Ausblick in die Zukunft der Kinderherz-

medizin. **Besonders** freute uns, dass sämtliche Druckkosten durch die Unterstützung engagierter Spender gedeckt wurden.



Unsere 20 Jahres-Festschrift sowie den KinderHerzBrief können Sie gerne kostenfrei bei uns anfordern.

In 20 Jahren tausende von Kindern gerettet

20 Jahre Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren

comm, angetoremen Hear-er, im lake 2017 worden si-in Theararbiand 7.043 Kar-min Hanglehler unburen, ne juogido forebaltika-trien ginge mit herzistier knopp

Tool mit auf die Feb tern feit können. Am Am-treiben können. Am Am-es 10-uttengen Bestehett-lar. Festschilt kersenge-me Testschilt kersenge-



Die Jubiläumsfeierlichkeiten zum 20. Geburtstag der Fördergemeinschaft waren für uns im Spätsommer 2009 ein wichtiger Kommunikationsanlass, der sich in einer erfreulich breiten Palette von Presseveröffentlichungen niederschlug. Unsere Benefiz-Comedy-Gala am 10. September 2009 mit hochkarätigen Comedians und der Moderatorin Barbara Eligmann war einer der Höhepunkte des Jahres für die Fördergemeinschaft.





Ein weiteres Highlight stand dann am 3. Oktober mit dem BonnFest an, bei dem unter anderem römische Gladiatoren für Herzkinder kämpften und die zahlreich erschienenen Besucher gebannt dem Programm der Fördergemeinschaft folgten. Ein rundum gelungener Tag und viel Öffentlichkeit für das Schicksal der Herzkinder! Seit Ende des Jahres ist die Fördergemeinschaft auch im "Social Web" vertreten. Bei Facebook und Twitter finden sich aktuelle Informationen zu unserer Arbeit und wir gewinnen dort beständig neue Kontakte. Wir freuen uns, diese im kommenden Jahr zu vertiefen, sowie auf viele weitere gelungene Aktionen zusammen mit Ihnen!

Aktiva	2009	2008	Passiva	2009	2008
A. Anlagevermögen			A. Vereinsvermögen		
I. Immaterielle			I. Vereinsvermögen	110.353,74	110.353,37
Vermögensgegenstände, Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte	2.199,00	1.343,00	II. Zweckgebundene Rück lagen § 58 Nr. 6 AO		
II. Sachanlagen	2.199,00	1.343,00	Vortrag per 01.01.2009 693.772,50		
Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	13.646,00	15.389,00	2008 verbrauchte Rück- lagen 693.772,50		
D. Handa infrasama ä saan			Zuführung Stiftung 137.800,00		
B. Umlaufvermögen			Einstellung in Rücklagen		
 Forderungen und Sonstige Vermögensgegenstände 	0,00	5.596,41	748.898,49	611.098,49	693.772,50
II. Wertpapiere	500.529,24	350.936,31	III. Rücklage nach § 58 Nr. 7a AO	298.330,22	579.687,62
III. Kassenbestand, Guthaben bei Kredit- instituten	1 613 311 42	2.176.949,94	B. Unselbstständige Stiftungen	894.950,00	757.150,00
mattaten	1.015.511,42	2.170.545,54	C. Rückstellungen	12.780,88	12.294,55
			D. Verbindlichkeiten		
C. Aktive Rechnungs- abgrenzungsposten	5.531,69	332,01	l. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	204.443,39	397.231,87
			II. Sonstige Verbindlichkeiten	3.260,73	56,76
_	2.135.217,45	2.550.546,67		2.135.217,45	2.550.546,67

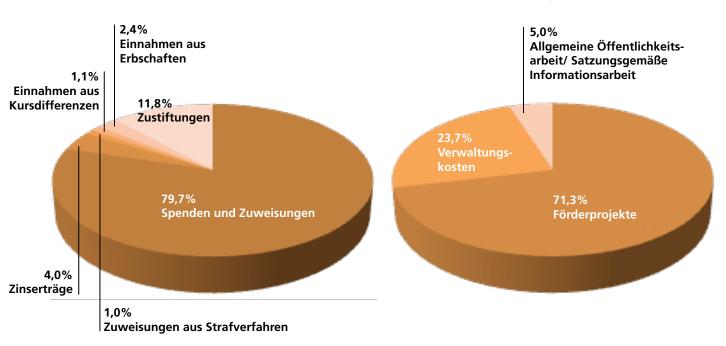
Erläuterung zur Einnahmenüberschussrechnung

- Einen Auszug aus der Satzung haben wir auf Seite 5 dieses Geschäfts- und Tätigkeitsberichtes veröffentlicht. Der Betrag der Fördermaßnahmen 2009 für Satzungszwecke entstammt der Auflösung der in den Vorjahren dafür gebildeten Rücklagen.
- Die Auflösung des 2009 in die Rücklagen eingestellten Betrages erfolgt gemäß den Vorgaben einer zeitnahen Mittelverwendung zur Finanzierung der Satzungszwecke (vgl. *) in den Jahren 2010 und 2011.

Einnahmen	2009	2008
Spenden und Zuwendungen Zustiftungen Sonstige betriebliche Erträge	967.795,57 137.800,00 59.573,77	941.332,05 0,00 137.202,33
Ausgaben	1.165.169,34	1.078.534,38
Förderungsmaßnahmen gemäß § 3 der Satzung* Fördererwerbung Spendenverwaltung	991.356,41 69.753,52 330.290,45	2.997.763,92 122.009,20 355.024,22
Überschuss Einstellung in Rücklagen**	765.125,37 765.125,00	601.500,96 601.500,00

Struktur der Einnahmen 2009

Struktur der Ausgaben 2009



Warum wir die Fördergemeinschaft unterstützen...



Am Bett des kleinen James überreicht das NetCologne-Maskottchen "Netty" einen Scheck an das "laufende Herz" der Fördergemeinschaft

Seit Weihnachten 2009 engagiert sich auch der regionale Telekommunikationsanbieter NetCologne für die kleinen Herzpatienten: Mit einer großzügigen Weihnachtsspende von 5.000 Euro läuteten die Internet- und Telefoniespezialisten aus Köln ein

nachhaltiges Engagement ein, das bis heute andauert. So beteiligte sich der Bonner NetCologne-Shop zum Tag des herzkranken Kindes auch an der großen Stadtrallye der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V., und bei Promotion-Aktionen rührten die Mitarbeiter beherzt die Werbetrommel.

Kürzlich konnte sich dann der kleine James stellvertretend für viele Tausend weitere Herzkinder mitfreuen, als das Maskottchen "Netty" von NetCologne dem Maskottchen "Herzi" der Fördergemeinschaft in der Bonner Kinderklinik erneut einen symbolischen

"Spenden-Scheck" überreichte. "Hier geht es um eine wirklich nachhaltig gute Sache", so Judith Schmitz von NetCologne. "Weiterhin kommt alle 75 Minuten ein Baby mit angeborenem Herzfehler zur Welt uns ist daran gelegen, gemeinsam mit der Fördergemeinschaft diesen Kindern optimale Behandlungswege und damit echte Zukunftschancen zu eröffnen."



Judith Schmitz

Mit seinem Spendenmarathon sammelt der Kölner Fernsehsender RTL jedes Jahr Geld, das dann über die "Stiftung RTL – Wir helfen Kindern e.V." wohltätigen Zwecken zufließt. Grund zur Freude auch für die kleinen Herzpatienten im Bonner Raum – denn RTL-Moderator Wolfram Kons überreichte im Mai 2009 der Fördergemeinschaft einen Scheck über 5.000 Euro. Mit diesem Geld konnte die Finanzierung eines mobilen Herzfehler-Diagnosegeräts für die Kinderklinik der Bonner Universitätsmedizin abgeschlossen werden, das seitdem dort erfolgreich für kleine und kleinste Patienten im Einsatz ist.

Das sinnstiftende Anliegen der Fördergemeinschaft zugunsten der kleinen Herzpatienten wurde übrigens auch im Mai 2010 mit einer erneuten Zuwendung durch den Kölner Sender unterstützt. Beim Spendenmarathon in diesem Frühjahr erhielt die Fördergemeinschaft einen großen Scheck über 20.000 Euro, mit dem eine Mini-Schlucksonde für die Bonner Universitätsmedizin komplett ausfinanziert werden konnte. "Die Herzkinder in Bonn und Umgebung haben dank der großzügigen Spenden der RTL-Zuschauer heute noch deutlich bessere Behandlungsbedingungen als früher", freut sich der

Geschäftsführer der Fördergemeinschaft, Wolfgang Heer. "Im Namen der vielen kleinen Herzpatienten und ihrer Familien danken wir allen Zuschauern ganz besonders für ihren lebensrettenden Einsatz!"



RTL-Moderator Wolfram Kons übergab Fördergemeinschafts-Geschäftsführer Wolfgang Heer den Scheck für die Herzkinder

Warum wir die Fördergemeinschaft unterstützen...

Neben unseren treuen privaten Spendern sowie einigen Hundert vorrangig mittelständischen Unternehmen wird die Fördergemeinschaft seit etlichen Jahren auch von verschiedenen Spenderstiftungen durch finanzielle Zuwendungen unterstützt.

Spenderstiftungen 2009

Annemarie und Helmut Börner-Stiftung Carl-Baresel-Stiftung

Dietmar Klußmann Stiftung Dr. Dirk Baier-Stiftung

Gabriele Gebauer MEWA Stiftung Hans-Otto Kromberg Stiftung

Heinz und Ilse Bühnen Stiftung HIT-Stiftung

Ingrid und Kurt Röhrle Stiftung Joachim Siebeneicher Stiftung

Johann Wolfgang Langguth-Stiftung Karl-E. Heuser Stiftung

Maria Kerpen-Stiftung Rudolf Wittmer-Stiftung

Ruth-Kreitz-Stiftung Stiftung RTL – Wir helfen Kindern

Werden Sie ehrenamtlich für die Fördergemeinschaft aktiv!



Machen Sie in Ihrem Bekanntenkreis für uns Werbung oder starten Sie Aktionen zugunsten der Herzkinder. Ideen und Anregungungen haben wir für Sie in unserem **Ehrenamtsflyer** zusammengestellt, den Sie bei uns anfordern können.

Ihre Unterstützung für herzkranke Kinder

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 oft eine schöne Idee, zur Feier Ihres Geburtstages, Jubiläums, zur Hochzeit oder auch zum Ruhestand Ihre Gäste anstelle von Geschenken um eine Spende für herzkranke 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 haben Sie mit wenig Aufwand eine große Wirkung erzielt und herzkranken Kindern eine zweite Lebenschance gegeben.

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 Anteilnahme in angemessener Form zeigen. Sie bitten darum, die Trauer nicht durch Blumen und Kränze auszudrücken, sondern durch Spenden zugunsten einer gemeinnützigen Organisation, die Gutes bewirkt. 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.

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 Einzelzuwendung 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 Herz-Engel!

Machen Sie kleinen Herzpatienten die größte Freude: Helfen Sie den Herzkindern, z.B. mit...

... Geld-/Sachspenden

... Sponsoring

... Empfehlungen

... Verlinkung mit unserer Internetseite

... Charity-Aktionen

... Ihrer außergewöhnlichen

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 treuen 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.

für Testament

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 Institutionen zugute kommt, die im Leben auch Bedeutung hatten. Sie vermeiden damit nicht nur Missverständnisse und Streitereien. Für Sie ist es ein gutes Gefühl, dass Ihr Nachlass in Ihrem Sinne geregelt ist 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 ermöglichen vielen herzkranken Kindern eine Zukunft.

Mehr als 20 Jahre Fördergemeinschaft = über 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 10 Mio. Euro unterstützt wurde.

September 2000

Erste Operation eines Säuglings im "Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin".

2001

Beginn der Unterstützung der Behandlung und Operation von herzkranken Kindern aus Kriegs- und Krisengebieten. Bis heute wurden über 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 (im Rahmen eines wichtigen, groß angelegten Forschungsprojektes) mit über 1,5 Mio. Euro unterstützt hat. Die MRT-Anlage ist zentraler Bestandteil einer der europaweit modernsten Diagnostik- und Therapiestraßen.

Sommer 2009

Die Fördergemeinschaft begeht ihr 20-jähriges Jubiläum. In den vergangenen 20 Jahren konnte – auch durch das Zutun der Fördergemeinschaft - die Sterblichkeit bei Vorliegen eines angeborenen Herzfehlers von seinerzeit 20 auf heute unter 5% gesenkt werden.



Noch vor 20 Jahren hatten Kinder mit angeborenem Herzfehler wie der mittlerweile 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, 2,

Rückseite privat

3, 6, 7, 9,

20 o.l., 23 Fördergemeinschaft

privat 10 privat

11 Universitätsklinik Bonn

12 privat

fotolia/Francois du Plessis 13 o. Universitätsklinik Kiel 13 u.

14 o. privat

14 u. Universitätsklinik Bonn

15 Hammer Forum

16/17, 21 Fördergemeinschaft/ Presse-

archiv Fördergemeinschaft

20 o.r. privat 20 u. Stiftung RTL 24 privat

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 2009" liegen bei der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderhe<mark>rz</mark>zentren e.V.

Die Übernahme, Übersetzung oder Vervielfältigung jeder Art (auch in Teilen) bedü<mark>rfe</mark>n der Zustimmung des Herausgebers.

Auflage/Veröffentlichung

Der Geschäfts- und Tätigkeitsbericht 2009 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 2009 wieder dem Deutschen Institut für soziale Fragen (DZI) in Berlin zur Verfügung. Die Fördergemeinschaft ist beim DZI seit vielen Jahren als vertrauenswürdige Organisation gelistet.

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 finanzieren und Diagnostik und Behandlung weiter verbessern können!

KLEINE HERZPATIENTEN BRAUCHEN AUCH IHRE HILFE!

Spendenkonto:

Bank im Bistum Essen

Konto: 23 230 • BLZ: 360 602 95



Ganz schnell und ganz einfach: jetzt auch per SMS spenden! Folgen Sie uns bei Facebook und Twitter (twitter.com/kinderherzen)





Friedrich-Wilhelm-Str. 45 • 53113 Bonn

Telefon: 02 28-35 99 24 • Fax: 02 28-35 57 22

info@kinderherzen.de

www.kinderherzen.de