

Fördergemeinschaft



Deutsche Kinderherzzentren e.V.

A close-up photograph of a young girl with brown hair in two braids, one with a yellow flower. She is blowing a dandelion seed head, and the seeds are flying away into the air. The background is a clear blue sky with some light clouds. The girl is wearing a white t-shirt with some faint pink and black markings.

# Geschäfts- und Tätigkeitsbericht 2012

# Inhalt

Vorwort.....	3
Ziele und Aufgaben.....	4
Selbstverpflichtung und Umgang mit Spenden.....	5
Chronik in Auszügen.....	6
Auszug aus der Satzung.....	8
Förderer.....	9
Die Fördergemeinschaft „in Aktion“.....	10
Forschungs- und Förderprojekte.....	12
Laufende Projekte.....	13
Vorstand.....	14
Wissenschaftlicher Beirat.....	15
Finanzen.....	16
Ausblick 2013/14.....	18
Bildnachweis/Impressum.....	19



„Als Ärztin und Mutter von sieben Kindern weiß ich, wie sorgenvoll das Leben für Eltern mit einem kranken Kind ist.

Wir müssen alles daran setzen, Kindern mit einem schweren angeborenen Herzfehler eine unbeschwertere Zukunft zu ermöglichen.

Ich bin deshalb sehr glücklich darüber, dass ich die Schirmherrschaft der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. übernehmen durfte.“

**Dr. Ursula von der Leyen ist Schirmherrin der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.**

# Vorwort von Dr. Rudolf Hammerschmidt

*Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Spenderinnen und Spender,*

der jährliche Rechenschaftsbericht über die Tätigkeit der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren ist für uns immer ein Ansporn, unsere Arbeit für unsere kleinen Herzpatienten fortzusetzen und auch darüber nachzudenken, wie wir die Spendenmittel möglichst effektiv einsetzen können und ob sich neue Perspektiven ergeben.

Die Auswahl der Projekte findet – wie immer – in enger Zusammenarbeit mit unserem Wissenschaftlichen Beirat statt, der aus sechs Professoren der Herzmedizin besteht. Leider genügen nicht alle Projekte unseren Anforderungen und müssen deshalb abgelehnt werden. Wir sind uns bei solchen Entscheidungen immer bewusst, dass wir Spendengelder verwalten und mit diesen höchst verantwortungsvoll umgehen müssen. Der Rechenschaftsbericht informiert darüber, welche Projekte im vergangenen Jahr gefördert wurden.

Die Suche nach einem neuen Geschäftsführer haben wir im vergangenen Jahr sehr intensiv und erfolgreich betrieben. Mit Jörg Gattenlöhner haben wir einen sehr erfahrenen und versierten Mitarbeiter gefunden, der am 1. Januar 2013 sein Amt in den ebenfalls neuen Räumlichkeiten übernommen hat.

Neue Herausforderungen stehen an: So berichten Ärzte, dass es nicht selten Probleme beim Übergang eines herzkranken Kindes in das jugendliche oder erwachsene Alter gäbe. Der Fachausdruck für diesen Bereich ist „Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“ (EMAH). Hier wollen wir in der Zukunft auch Forschungsprojekte prüfen, damit herzkranken Kinder nach der Operation mit möglichst wenigen Nebenwirkungen erwachsen werden können.

Ein weiterer Punkt, der bei uns im vergangenen Jahr auf der Tagesordnung stand, sind herzkranken Kinder aus Kriegs- und Krisengebieten, denen in ihrer

Heimat nicht geholfen werden kann. Solche Operationen sind finanziell aufwändig und können leider nur wenigen Kindern zu Gute kommen. Deshalb wollen wir verstärkt Voraussetzungen schaffen, dass diese Kinder in ihrer Heimat behandelt werden können.

Die Überlegungen gehen dahin, Ärzte aus den betroffenen Gebieten nach Deutschland einzuladen, damit sie sich hier weiterbilden können. Im Gegenzug sollen deutsche Ärzte dabei unterstützt werden, ihrerseits in diesen Ländern die Fortbildung fortzusetzen.

So können auch die Forschungsergebnisse, die in Deutschland zu hohen Überlebensraten bei einem angeborenen Herzfehler beitragen haben, weit über unsere Grenzen hinaus segensreich wirken.

Wenn Sie zu dem Geschäftsbericht oder darüber hinaus Vorschläge, Anregungen oder auch kritische Anmerkungen haben: Wir sind sehr an dem Dialog mit Ihnen interessiert. Nur gemeinsam können wir die bisherige Arbeit für die herzkranken Kinder fortsetzen. Wir sind auf Ihre Hilfe angewiesen, um daraus konkrete Projekte zu schaffen. Wir hoffen, dass Sie weiterhin an unserer Seite sind.

Ganz herzlich danke ich Ihnen für Ihre Unterstützung,

Ihr

  
Dr. Rudolf Hammerschmidt  
Vorstandsvorsitzender



Dr. Rudolf Hammerschmidt  
Vorstandsvorsitzender



## Ziele und Aufgaben

Wir möchten erreichen, dass Kinder mit angeborenen Herzfehlern überall in Deutschland die gleiche Chance auf Heilung erhalten. Um diese Vision Realität werden zu lassen, engagieren wir uns seit 1989 beispielsweise für die Verbesserung technischer und personeller Ausstattung in den Kliniken bis hin zum Ausbau kinderherzchirurgischer Zentren. Zudem werden wissenschaftliche Projekte unterstützt sowie über angeborene Herzfehler informiert und aufgeklärt.

Im Zentrum allen Handelns stehen die herzkranken Kinder. Die Verbesserung ihrer Behandlungsmöglichkeiten ist oberster Maßstab für die Förderung. Dabei steht die Lebensqualität der kleinen Patienten im Mittelpunkt.

Der Erfolg all dieser Anstrengungen gründet auf der treuen Unterstützung unserer Spender!

Victoria führt heute ein normales Leben – und ist sehr dankbar für Ihre mitwachsende Herzklappe



Die kleine Victoria musste mit fünfeinhalb Monaten zum ersten Mal operiert werden

Jedes 100. Neugeborene – das sind pro Tag etwa 17 Kinder – kommt in Deutschland mit einem Herzfehler zur Welt, es handelt sich dabei um die häufigste Organfehlbildung neugeborener Kinder. 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. So werden seit etlichen Jahren verschiedene Projekte an den Kinderherzzentren in Aachen, Berlin, Bonn, Gießen, München, Bad Oeynhausen, Hannover, Kiel, Sankt Augustin und Tübingen mit erheblichen finanziellen Mitteln unterstützt. Im Jahr 2012 haben wir an zehn deutschen Kinderherzzentren Projekte finanziert

Der Wissenschaftliche Beirat unterstützt den Vorstand bei der Auswahl der förderungswürdigen Projekte und begleiten den Projektfortschritt aus fachlicher Sicht. Sechs führende Kinderherzspezialisten gehören dem Wissenschaftlichen Beirat an.



# Selbstverpflichtung und Umgang mit Spendengeldern

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 unterstützten 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



# Chronik in Auszügen – die Fördergemeinschaft...

Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin

**30. Juni 1989**

**Gründung der „Fördergemeinschaft Kinderherzzentren Sankt Augustin e.V.“** durch Ärzte und Eltern herzkranker Kinder. Ziel: die Behandlungsmöglichkeiten für herzkranker Kinder entscheidend verbessern

**Ende 1997**

**Zehn Millionen Mark für ein Kinderherzzentrum in Sankt Augustin** Bund, Land und der Krankenhausträger beteiligen sich zu gleichen Teilen wie die Fördergemeinschaft an der Finanzierung

**Herbst 2001**

**Erstmals Hilfe für herzkranker Kinder aus Kriegs- und Krisengebieten,** die in Deutschland operiert werden

**22. September 1995**

**Gründung der Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin** in Ergänzung zur Tätigkeit der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

**18. September 2000**

**Einweihung und erste Herzoperation im neuen Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin** Beste Bedingungen für Verdoppelung der bislang etwa 320 Operationen im Jahr

**September 2003**

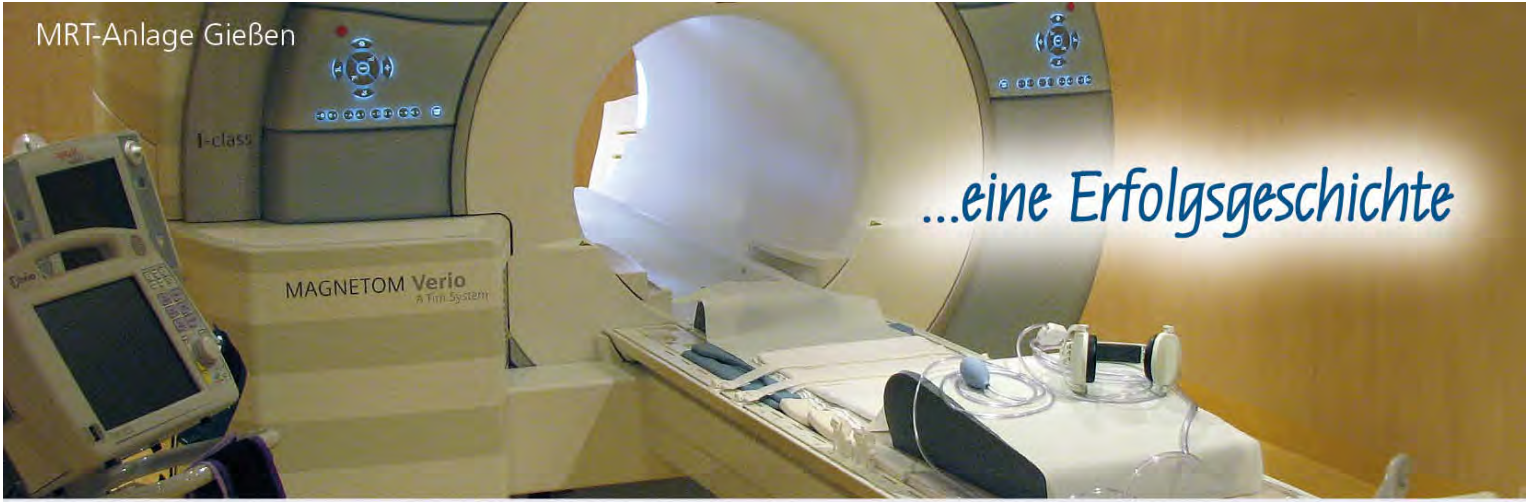
**Bundesweite Förderung und neuer Name** Aus der Fördergemeinschaft Kinderherzzentrum Sankt Augustin e.V. wird die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

„Am Deutschen Herzkompentz Zentrum des Universitätsklinikums Tübingen erleben wir täglich, dass wir Kindern mit schweren angeborenen Herzfehlern helfen können. Das verdanken wir der medizinischen Forschung. Denn viele Diagnose- und Operationsverfahren wären vor einigen Jahren noch nicht möglich gewesen. Um Wissenschaft und Forschung im Sinne der kleinen Herzpatienten zu fördern, bin ich Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.“

**Prof. Dr. Christian Schlensak**

Ärztlicher Direktor am Deutschen Herzkompentz Zentrum in Tübingen und neues Mitglied unseres Wissenschaftlichen Beirats

# ...eine Erfolgsgeschichte



## 2004

**Baubeginn des ersten „Deutschen KinderHerz-TransplantationsZentrums“** in Gießen mit Initialspende der Fördergemeinschaft in Höhe von 500.000 Euro

## Sommer 2009

**20-jähriges Jubiläum**  
Die Sterblichkeit bei einem angeborenen Herzfehler ist innerhalb der letzten zwei Jahrzehnte von 20% auf aktuell unter 5% gesunken

## 2011

**Doppelt Gutes tun** Alte Handys liefern Rohstoffe, der Erlös hilft herzkranken Kindern. In Kooperation mit einem Recyclingunternehmen sammelt die Fördergemeinschaft Althandys

## Herbst 2008

**Inbetriebnahme der MRT-Anlage am Kinderherzzentrum Gießen**, unterstützt durch die Fördergemeinschaft mit über 1,5 Mio. Euro

## seit 2010

**Blutspendeaktion** mit dem Blutspendedienst der Universitätsklinik Bonn

## 10. Mai 2012

**Neue Räumlichkeiten**  
Die Fördergemeinschaft zieht auf die rechte Bonner Rheinseite nach Bonn-Beuel



**Nachhaltiges Engagement für Kinder mit angeborenen Herzfehlern seit 1989**  
**Festschrift**  
zum 20-jährigen Bestehen der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



Es grenzt an ein Wunder: Miras extrem schwerer Herzfehler konnte mit komplizierten Operationen korrigiert werden. Ohne Blutkonserven wäre das nicht möglich gewesen. Der Bonner Blutspendedienst versorgt auch die Kinderherzzentren in Bonn und Sankt Augustin. Spenden Sie uns Ihr Blut und Ihren Scheck und helfen Sie so doppelt!

**Spendenkonto**  
Bank im Bienenpark



Zahnärztin Kai Ines von Rickelen hat selbst ein herzkrankes Kind. Deshalb sammelt die Bonner Praxis per ne altes Zahngold für die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

**„Mein Kind lebt dank der Hilfe vieler Spender. Spenden Sie Ihr Zahngold!“**

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



**Ihr altes Handy tut gleich doppelt Gutes!**

www.kinderherzen.de  
www.umicore.de



Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. sammelt gemeinsam mit dem Recyclingunternehmen Umicore alte Handys. Der Reinerlös fließt in wichtige Förderprojekte der Kinderherzzentren, z.B. in die Entwicklung mitwachsender Herzklappen und die Verbesserung der Primärablagung. Gleichzeitig wird mit der Sammlung unsere Umwelt geschont, weil wertvolle Rohstoffe wie Gold, Silber oder Palladium wiedergewonnen werden können.

**Vielen Dank für die Abgabe Ihres Altgerätes!**

# Auszug\* aus der Satzung der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

[...]

## § 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:

- 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](http://www.kinderherzen.de), oder per Telefon unter 0228/359924 bzw. Email über [info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de) anfordern.





## Unsere Förderer: Stiftungen und Unternehmen (Auszug)

Folgende Stiftungen haben uns im Berichtsjahr 2012 mit Zuwendungen bedacht:

EVA MAYR-STIHL  
STIFTUNG **IVG**Stiftung

Friede Springer  Stiftung

**Sparda-Bank**

**Hannover-**  
*Stiftung*



Stiftung der VR-Bank Bonn  
*Für unsere Region und ihre Menschen*

- Anna-Einhauser-Stiftung
- Anneliese-Schinkinger-Stiftung
- C.H. Beck Stiftung GmbH
- Dietmar Klußmann Stiftung
- Dr. Reuter-Dr. Strater-Stiftung
- Friedhelm Wilmes Stiftung
- Gerd und Elisabeth Gerdts Stiftung
- Horst-Flock-Stiftung
- Ingrid Hammerschmidt-Stiftung
- Joachim Siebeneicher Stiftung
- Karl-E. Heuser Stiftung
- Margarethe-Schütte-Stiftung
- Maria Kerpen-Stiftung
- Mechthild und Franz Becker Stiftung
- Rambold-Kassatly-Stiftung
- Rudolf Wittmer-Stiftung
- Ruth-Kreitz-Stiftung
- Wilhelm Weller Stiftung
- sowie eine weiteren Stiftung,  
die nicht genannt werden möchte

**Wir sagen DANKESCHÖN!**

Die **DSC Unternehmensberatung und Software GmbH** unterstützt uns seit 2001 in unserem Bemühen, die Heilungschancen herzkranker Kinder zu verbessern.

Manfred Dobiasch, einer der Gesellschafter der DSC erlebt durch eine eigene Herzerkrankung, welche Belastung ein Herzfehler für Lebensqualität und Familie bedeuten kann. Das Unternehmen beteiligt sich jedes Jahr zu Weihnachten an der Aktion „Spende statt Präsente“. Er freut sich, den herzkranken Kindern helfen zu können.

Auch die **BSM Banking Systeme und Managementberatung GmbH** ist ein treuer Förderer der Arbeit der Fördergemeinschaft: bereits seit 1999 stellt das Unternehmen sicher, dass herzkranken Kindern überall in Deutschland besser und schneller geholfen werden kann.

**Wir danken – im Namen unserer betroffenen Kinder und ihrer Familien – von Herzen für das in uns gesetzte Vertrauen.**

Regelmäßige Spenden ermöglichen bessere Planbarkeit und damit effektivere Arbeit besonders im Bereich unserer Förder- und Forschungsprojekte. Mit einer angekündigten jährlichen Spende kann herzkranken Kindern noch intensiver geholfen werden.



# Die Fördergemeinschaft „in Aktion“

Die ausgebildete Ärztin Dr. Ursula von der Leyen, Bundesministerin für Arbeit und Soziales ist Schirmherrin der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. und wollte sich in ihrer Heimatstadt Hannover über den Stand der Forschung zu mitwachsenden Herzklappen informieren.

Dr. Thomas Breymann leitete bis 2012 den Bereich Kinderherzchirurgie der Abteilung Herz-, Thorax-, Transplantations- und Gefäßchirurgie am MHH und setzte bei knapp 50 Kindern diese neuartige Klappe ein. Der Herzchirurg erläutert: „Da die Herzklappen mitwachsen, können wir diesen Kindern weitere Operationen ersparen. Sie haben die Chance auf ein ganz normales Leben.“

## Schirmherrin Dr. Ursula von der Leyen informiert sich über Herzklappenforschung



Dr. Ursula von der Leyen MdB (links) mit Dr. Rudolf Hammer-schmidt von der Fördergemeinschaft (Mitte) und Dr. Thomas Breymann der MHH (rechts) inmitten begeisterter Herzkinder

„In Hannover wird Medizingeschichte geschrieben“ kommentiert Schirmherrin Dr. Ursula von der Leyen. „Früher bedeutete ein angeborener Herzfehler schwere körperliche Einschränkungen, mehrere Operationen und starke Medikamentennebenwirkungen. Heute gibt es durch die mitwachsenden Herzklappen Hoffnung auf ein unbeschwertes Leben.“

Die Forschungsprojekte der Abteilung für Herz-, Thorax-, Transplantations- und Gefäßchirurgie der MHH sind von der Fördergemeinschaft bisher mit mehr als 800.000 Euro unterstützt worden.



„Gemeinsam laufen für herzkranke Kinder“ – unter diesem Motto nahm die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. am Heldenrennen in Köln teil.

„Herzi“, Maskottchen der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V., trat am 6. Oktober 2012 den rund sechs Kilometer langen Lauf rund um den Decksteiner Weiher in Köln an.

## Heldenrennen – für herzkranken Kinder

Voraussetzung: Bis einen Tag vor dem Start mussten mindestens 300 Euro an Spenden auf der Webseite des Heldenrennens für die Fördergemeinschaft gesammelt werden.

Das Rennen war eine schöne Gelegenheit, andere für das Problem angeborener Herzfehler zu sensibilisieren und Aufmerksamkeit auf die Arbeit der Fördergemeinschaft zu lenken. Den Preis für das beste Kostüm gab es obendrein dazu.





Das Jubiläum der Aktion „Sternenlicht“ fand am 8. Dezember in den neuen Räumlichkeiten der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. statt. Vor zehn Jahren rief die Kooperationsgruppe SUPERNOVA-GODESBERG die Aktion ins Leben, bei der zu Weihnachten die Kinder des CJG Hermann-Josef-Hauses Ihre Weihnachtswünsche auf selbstgebastelten Sternen in Bonner Geschäften ausstellen dürfen.

### Weihnachts-Benefizaktion „Sternenlicht“

Kunden können durch die Spende der Wunschobjekte diesen Kindern einen Herzenswunsch zu Weihnachten schenken. Zum ersten Mal wurden auch 30 herzkranken Kinder von der Uni-Klinik Bonn mit Geschenken bedacht. Die Aktion war ein festlicher und zugleich fröhlicher Ausdruck der Unterstützung für unsere herzkranken Kinder: hier schlugen kleine Herzen glücklich höher.

Herzkind Viviane freut sich über ihr Geschenk



# Die Fördergemeinschaft „in Aktion“

## Unser KinderHerzBrief

Das schwere Schicksal herzkranker Kinder braucht eine Plattform – denn wie sollen die kleinen Patienten sonst Unterstützung erfahren? Außerdem hören wir immer wieder, wie wichtig es für die Betroffenen ist, Neues aus der Forschung oder von anderen Herzgeschichten zu erfahren. Weil also Öffentlichkeit für die kleinen Herzpatienten so wichtig ist, legen wir bei unserer Arbeit besonderen Wert auf die Information der Gesellschaft – dies ist zudem auch Satzungszweck der Fördergemeinschaft. Indem wir über unsere Arbeit berichten und das Schicksal der Herzkinder publik machen, hoffen wir schließlich, weitere Unterstützer für unser Anliegen zu gewinnen. Deshalb erscheinen jährlich – auch wieder 2012 – zwei Ausgaben unseres KinderHerzBriefs, der unsere treuen Freunde und Förderer regelmäßig über unsere Arbeit, Fortschritte in der Forschung und Interessantes zum Thema informiert.



# Unsere Forschungs- und Förderprojekte

Hier unterstützen wir die Behandlung herzkranker Kinder – die Standorte unserer aktiven und erfolgreich abgeschlossenen Projekte

Mehr Informationen zu den Projekten finden Sie auf unserer Webseite [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)



Kinder, die mit einem schweren Herzfehler zur Welt kommen, brauchen häufig eine neue Herzklappe. Das Problem: Die mechanischen oder biologischen Prothesen sind dem Körper fremd. Sie können abgestoßen werden, verkalken rasch oder regenerieren sich nicht. Außerdem wachsen sie nicht mit, so dass mit dem Wachstum des Kindes weitere Operationen notwendig werden.

Um den Kindern diese Risiken zu ersparen, forscht das Helmholtz-Institut der RWTH Aachen zum sogenannten Tissue Engineering. Ziel ist, neue körpereigene und lebendige Herzklappenprothesen in vitro, also außerhalb des Körpers, zu kultivieren und den kleinen Patienten einzusetzen. Diese Herzklappen können sich regenerieren, werden nicht abgestoßen und verringern die Anzahl weiterer Operationen.

Für eine körpereigene Herzklappe werden dem Patienten über eine Biopsie Zellen entnommen. In mehreren Schritten entsteht in einem Bioreaktorsystem und mit Hilfe eines Spritzgussverfahrens ein stabiler Prothesentyp. In den letzten Jahren konnten

wir diese Prothesen erfolgreich bei Schafen implantieren. Nun ist die Frage, inwieweit tissue engierte Herzklappen sich beim Menschen anwenden lassen.

Bisher konnten wir Prothesen in Laborversuchen herstellen, die den Belastungen in der rechten Herzkammer (Niederdrucksystem) Stand halten. Prothesen für die linke Herzkammer (Hochdrucksystem) zu entwickeln, ist ambitionierter.

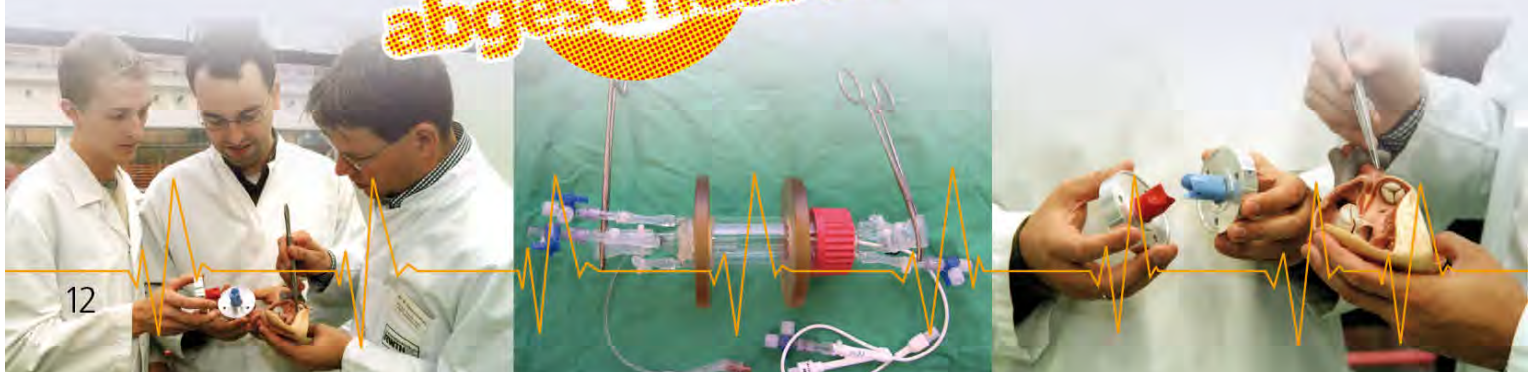
## Körpereigene Herzklappen aus dem Bioreaktor

Kosten: 180.000 €

Projektlaufzeit: 01.07.2008 – 30.06.2012

Leitung/ausführende Stelle: Univ.-Prof. Dr. med. Stefan Jockenhövel, AME am Helmholtz Institut für Biomedizinische Technik der RWTH Aachen

**Projekt abgeschlossen**



## Laufende Projekte im Jahr 2012

Klinik/Einrichtung	Projektname	Bereich	Laufzeit	Mittelzusage für Laufzeit
Helmholtz-Institut der RWTH Aachen	Tissue Engineering körpereigener Herzklappenprothesen – Evaluation des Wachstumspotentials im Tiermodell (Mitwachsende Herzklappen; Folgeprojekt)	Wissenschaft/ Forschung	01.07.2008 – 30.06.2012	180.000,00 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	Führt intraoperative Hypothermie bei VSD-Patienten zum Kapillarleck-Syndrom?	Wissenschaft/ Forschung	01.07.2011 – 30.06.2013	30.000,00 €
UK Bonn, Herzzentrum Bad Oeynhausen, Uniklinikum München	Standardisierung und Normwert-erstellung zur Funktionsanalyse des Herzens mittels 3D-Echtzeit-Echokardiographie	Wissenschaft/ Forschung	01.04.2011 – 30.09.2013	148.021,28 €
Uniklinikum Gießen und Marburg	Neurologisches Outcome mit 24 Lebensmonaten bei Kindern mit Hypoplastischem Linksherzsyndrom, Erfassung zerebraler Schädigungsmuster mittels 3-Tesla MRT und Diffusion Tractor Imaging	Wissenschaft/ Forschung	01.05.2012 – 30.04.2014	95.000,00 €
Medizinische Hochschule Hannover	Entwicklung von mitwachsenden Herzklappenprothesen für die pädiatrische Herzchirurgie basierend auf xenogenen, dezellularisierten Matrices	Wissenschaft/ Forschung	01.07.2011 – 31.12.2013	100.000,00 €
Universitätsklinikum Kiel	Überprüfung der Vorlastabhängigkeit der 2D speckle tracking Parameter strain, strain rate und velocity bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern mittels Conductance-Katheter-Technik und Vergleich mit der Magnetresonanztomographie	Wissenschaft/ Forschung	01.05.2011 – 30.04.2013	59.510,00 €
VfK e.V. Sankt Augustin	Musiktherapeutische Einzeltherapie auf den Stationen des Deutschen Kinderherzzentrums (DKHZ) St. Augustin	Personal	01.04.2011 – 15.06.2012	26.100,00 €
Universitätsklinikum Tübingen	Untersuchungen zur rechtsventrikulären Funktion bei Patienten mit kompletter Transposition der großen Arterien nach Senning-Operation mithilfe der Conductance-Technik	Wissenschaft/ Forschung	01.11.2010 – 30.04.2014	103.500,00 €



## Der Vorstand



### **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. 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 Bundespatent-

gericht München sowie als Leiter des Referates Grundsatzfragen der Krankenhausfinanzierung im Bundesministerium für Gesundheit tätig.



### **Dr. med. Ulrike Schmieder-Freifrau von Welck**

war von 2001 bis Mai 2012 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.



### **Rechtsanwalt Ulrich Keller**

ist seit Ende 2012 stellvertretender Vorsitzender. Er begleitet die Arbeit der Fördergemeinschaft bereits seit vielen Jahren und zählte 1989 zu den Gründungsmitgliedern, die es sich zur Aufgabe gemacht hatten, die Behandlungsmöglichkeiten

für herzkrankte Kinder entscheidend zu verbessern.

### *Herr Keller, was hat Sie 1989 dazu bewogen, Gründungsmitglied zu werden?*

„Als einer der führenden Kinderherz-Chirurgen hat mich Dr. Andreas Urban für sein Vorhaben gewonnen, ein spezialisiertes Kinderherzzentrum in Sankt Augustin zu errichten. Gemeinsam mit vielen hoch motivierten Mitwirkenden gelang es, ergänzend zur öffentlichen Förderung mit Hilfe von Spendern weitere 10 Millionen Mark für unser Ziel zu sammeln: Kindern mit angeborenem Herzfehler die Chance auf beste Versorgung und auf ein normales Leben zu schenken.“

### *Wo sehen Sie heute die Herausforderungen in der Kinderherzmedizin und der Arbeit der Fördergemeinschaft?*

„Es ist mir ein besonderes Anliegen, die großen Verdienste der engagierten Ärzte und anderen medizinischem MitarbeiterInnen herauszustellen. Die Fördergemeinschaft und Ihre Initiatoren können stolz darauf sein, die deutsche Kinderherzmedizin maßgeblich verbessert und zu ihrer weltweiten Anerkennung beigetragen zu haben. Dennoch ist uns bewusst, dass es in vielen Regionen dieser Welt an einer nachhaltigen kinderherzchirurgischen Versorgung fehlt. Auch außerhalb Deutschlands ist sinnvoller medizinischer Einsatz wie bisher schon in Eritrea von Nöten.“

### *Was möchten Sie unseren Spendern, Freunden, Förderern, Betroffenen oder interessierten Menschen mitteilen?*

„Ich möchte die großzügige Unterstützung aller Spender hervorheben – mit ihrer Hilfe ist es uns gelungen, in wenigen Jahren die Überlebenschancen herzkranker Kinder in Deutschland maßgeblich zu verbessern. Ich sehe mein Ehrenamt als große Bereicherung an und das Wissen darum, dass so viele Menschen in Deutschland sich für das Schicksal herzkranker Kinder interessieren, macht mich glücklich.“



# Der Wissenschaftliche Beirat

## Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats:

### Prof. Dr. med. Hellmut Oelert

Sprecher des Wissenschaftlichen Beirates.  
Direktor emeritus der Klinik und Poliklinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie im Klinikum der Johannes Gutenberg-Universität Mainz.

### Prof. Dr. med. Felix Berger

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. John Hess

Absolvierte seine Ausbildung in Groningen, Den Haag und den USA. Seit Mitte 2012 Direktor emeritus der Klinik für Kardiologie und angeborene Herzfehler am Deutschen Herzzentrum München. Zuvor Leiter der Klinik für Pädiatrische Kardiologie am Sophia-Kinderkrankenhaus der Erasmus-Universität Rotterdam.

### Prof. Dr. med. Hans Carlo Kallfelz

Wirkte am Aufbau der kinderardiologischen Abteilung der Bonner Universitätskinderklinik mit. Bis zur Pensionierung u.a. Leiter des Zentrums Kinderheilkunde und Humangenetik an der Medizinischen Hochschule Hannover.

### Prof. Dr. med. Thomas Paul

Viele Jahre Kinderkardiologe an der Medizinischen Hochschule Hannover. Seit 2002 Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin am Universitätsklinikum Göttingen.

### Prof. Dr. med. Christian Schlensak

Neuestes Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats und aktuell ärztlicher Direktor der Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie am Universitätsklinikum Tübingen. Zuvor leitende Position am Universitätsklinikum Freiburg und Chefarzt der Abteilung Herz- und Gefäßchirurgie am Herzzentrum Bad Krozingen. Chirurgischer Leiter diverser OP-Auslandseinsätze in Mittelamerika, El Salvador und Laos.



Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats v.l.n.r.:  
Prof. Schlensak, Prof. Hess, Prof. Kallfelz, Prof. Oelert,  
Prof. Paul, Prof. Berger

Der Wissenschaftliche Beirat der Fördergemeinschaft ist das medizinische Expertengremium des Vereins. Er besteht aus führenden Kinderherzspezialisten, die dem Vorstand bei der Beurteilung der eingereichten Projektanträge mit ihrem fundierten Fachwissen und ihrer langjährigen Erfahrung zur Seite stehen. Seine Mitglieder sind renommierte Kinderherzchirurgen und Kinderkardiologen, die die Fördergemeinschaft dabei unterstützen, die Behandlungs- und Diagnosebedingungen von angeborenen Herzfehlern strategisch immer weiter zu verbessern. Der Wissenschaftliche Beirat erhält die eingehenden Projektanträge zur Begutachtung, erarbeitet Stellungnahmen und legt diese zur Entscheidungsfindung dem Vorstand vor. Diese Begutachtung durch Fachexperten hilft dem Vorstand, die Projekte zu beurteilen. Somit garantieren wir unseren Spendern eine sorgsame und effiziente Mittelverwendung.

Vielen Dank an **Prof. Dr. med. Gerhard Ziemer** für die langjährige Unterstützung der Arbeit der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Professor Ziemer verließ den Wissenschaftlichen Beirat Anfang 2012 und ist nun in den USA als Spezialist für Kinderherzchirurgie an der Universität von Chicago tätig.



# Bilanz zum 31. Dezember 2012

<b>Aktiva</b>	2012	2011	<b>Passiva</b>	2012	2011
<b>A. Anlagevermögen</b>			<b>A. Vereinsvermögen</b>		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände, Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte	4.434,50	1.433,50	I. Vereinsvermögen	110.354,57	110.354,24
II. Sachanlagen Andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	5.131,50	8.903,00	II. Zweckgebundene Rücklagen § 58 Nr. 6 AO	1.754.680,35	1.242.461,63
<b>B. Umlaufvermögen</b>			Vortrag per 01.01.2012	1.242.461,63	
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	13.089,58	7.727,12	2012 verbrauchte Rücklagen	261.790,68	
II. Wertpapiere	1.033.881,12	1.011.543,47	Zuführung Stiftung	0,00	
III. Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	2.145.446,00	1.687.278,82	Einstellung in Rücklagen	774.009,40	
<b>C. Aktive Rechnungsabgrenzungsposten</b>	6.901,46	3.882,63			
	<b>3.208.884,16</b>	<b>2.720.768,54</b>	III. Rücklage nach § 58 Nr. 7a AO	387.818,41	355.714,81
			<b>B. Unselbstständige Stiftungen</b>	894.950,00	894.950,00
			<b>C. Rückstellungen</b>	11.990,46	11.603,62
			<b>D. Verbindlichkeiten</b>		
			I. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	47.932,56	103.857,69
			II. Sonstige Verbindlichkeiten	1.157,81	1.826,53
				<b>3.208.884,16</b>	<b>2.720.768,54</b>

## Erläuterung zur Einnahmenüberschussrechnung

- \* Einen Auszug aus der Satzung haben wir auf Seite 8 dieses Geschäfts- und Tätigkeitsberichtes veröffentlicht. Der Betrag der Fördermaßnahmen 2012 für Satzungszwecke entstammt der Auflösung der in den Vorjahren dafür gebildeten Rücklagen.
- \*\* Die Auflösung des 2012 in die Rücklagen eingestellten Betrages erfolgt gemäß den Vorgaben einer zeitnahen Mittelverwendung zur Finanzierung der Satzungszwecke (vgl. \*) in den Jahren 2013 und 2014.





# Einnahmenüberschussrechnung für das Kalenderjahr 2012

Einnahmen	2012	2011
Spenden und Zuwendungen	975.732,44	966.945,11
Zustiftungen	0,00	0,00
Sonstige betriebliche Erträge	102.996,32	100.859,46
	<u>1.079.046,26</u>	<u>1.067.804,57</u>

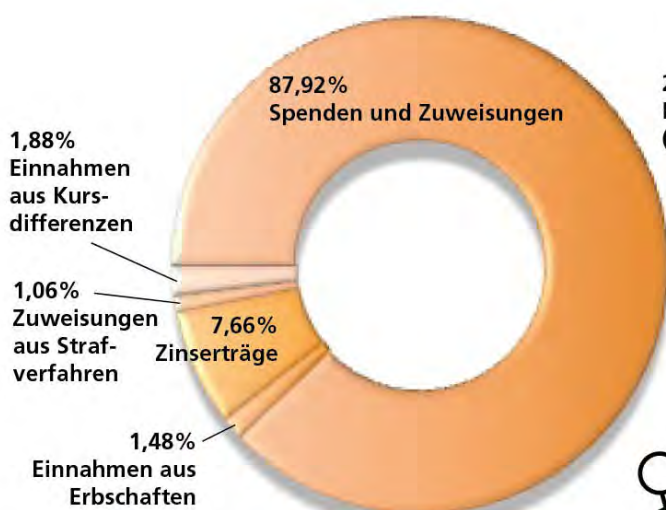
  

Ausgaben	2012	2011
Förderungsmaßnahmen gemäß § 3 der Satzung*	261.790,68	359.199,97
Fördererwerbung	107.804,95	156.919,21
Spendenverwaltung	165.127,98	223.649,21
	<u>534.723,61</u>	<u>739.768,39</u>

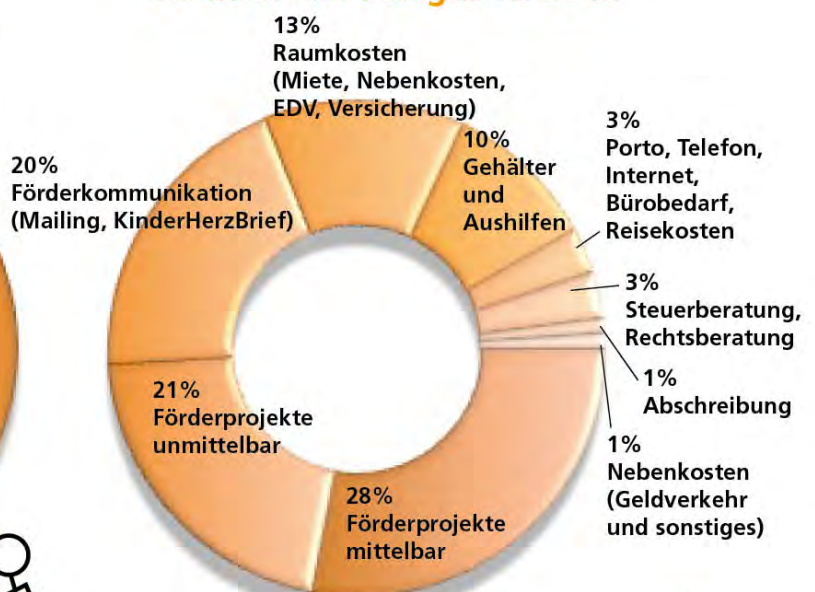
  

Überschuss	806.113,33	687.236,15
Einstellung in Rücklagen**	806.113,00	687.236,00

## Struktur der Einnahmen 2012



## Struktur der Ausgaben 2012



# Ausblick 2013/14 von Jörg Gattenlöhner



Jörg Gattenlöhner  
Geschäftsführer

Die Fördergemeinschaft hat in den letzten 24 Jahren die Basis dafür geschaffen, dass heute Herzkindern zu 96-97% geholfen werden kann und über 90% das Erwachsenenalter erleben dürfen. Dies macht uns Mut und gibt uns die Hoffnung, eine Vision Realität werden zu lassen: 100% für herzkranken Kinder. So wollen wir im nächsten Vierteljahrhundert daran arbeiten, dass hier in Deutschland jedes einzelne Herzkind die Chance hat, aufzuwachsen wie andere Kinder auch.

Das ist unser Ansporn, das ist unsere Motivation und das ist die Gemeinsamkeit, die wir durch die Förderung von Forschungsprojekten, die Verbesserung technischer und personeller Ausstattung, den Ausbau kinderherzchirurgischer Zentren und die Unterstützung von Therapiemöglichkeiten gemeinsam mit unseren Unterstützerinnen und Unterstützern erreichen wollen.

Durch eine stärkere Vernetzung mit anderen Akteuren im Bereich der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie wollen wir Synergien schaffen und so zu mehr und langfristigerer Wirkung beitragen. Für 2013 ist geplant Mitglied im Kompetenznetz für Angeborene Herzfehler sowie in der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) zu werden.

Durch die Ankündigung einer größeren Spende für unsere Aktivitäten im Bereich der Herzkinder aus Kriegs- und Krisengebieten, werden wir unser Engagement in diesem Bereich weiter ausbauen. Erste Kontakte zu und Gespräche mit Kliniken, die herzkranken Kindern z.B. aus Afghanistan eine Operation hier in Deutschland ermöglichen, wurden bereits geknüpft bzw. geführt.

Die erfolgreiche Sammlung gebrauchter Gegenstände in den letzten Jahren (z.B. die Handysammelaktion) wollen wir fortsetzen und auf eine weitere Sammelidee ausdehnen: Schuhe. Unter dem Motto „Alte Schuhe – neues Leben“ werden so weitere Menschen dazu animiert, sich für herzkranken Kinder zu engagieren und durch die Spende ihrer alten Schuhe zu unterstützen.

Neben der verstärkten Forschungsförderung werden wir ab 2013 auch wieder Projekte im Bereich der Musik- und ggf. auch der Reittherapie finanzieren. Darüber hinaus ist es ein großes Anliegen der Fördergemeinschaft durch Fortbildung Ärzte und Pfleger sowohl im In- als auch im Ausland zu befähigen, die optimale Versorgung der herzkranken Kinder zu gewährleisten.

Zu guter Letzt: eine offene und transparente Kommunikation mit den Medien, den Kinderherzzentren und mit den Unterstützern ist uns besonders wichtig. Deshalb werden wir noch in 2013 die „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“ unterzeichnen und in zwei bis drei Spenderveranstaltungen breit über die Verwendung der Spenden und die aktuellen Planungen berichten.

Jörg Gattenlöhner,  
Geschäftsführer



# Bildnachweis/Impressum

## Bildnachweis

Seite	Bildrechte
Titel	privat
2	Hassan Mahramzadeh
3	Fördergemeinschaft
4	privat
5	fotolia/lina kro
6 o.	Fördergemeinschaft
6 u.	Prof. Schlensak
7 o.	DKHZ Gießen
7 u.	Fördergemeinschaft
8/9	privat
10 l.	Dr. Ursula von der Leyen
10 o.	Fördergemeinschaft
10 u.	alvarum
11 l.	privat
11 r.	Fördergemeinschaft
12	RWTH A achen
14/15/18	privat
Rückseite	privat

## Impressum

Herausgeber  
Fördergemeinschaft  
Deutsche Kinderherzzentren e.V.  
Elsa-Brändström-Str. 21  
53225 Bonn  
Tel.: +49 (0) 228 – 4 22 08-0  
Fax: +49 (0) 228 – 35 57 22  
E-Mail: [info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)  
Internet: [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)

Alle Rechte der Verbreitung des „Geschäfts- und Tätigkeitsberichtes 2012“ 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 2012 Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. liegt in gedruckter Form vor und wird zusätzlich auf der Internetseite des Vereins **[www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)** veröffentlicht.

Wie in den vergangenen Jahren stellt die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e. V. auch ihren Geschäfts- und Tätigkeitsbericht 2012 wieder dem Deutschen Institut für soziale Fragen (DZI) in Berlin zur Verfügung. Die Fördergemeinschaft ist Mitglied im Kompetenznetz angeborene Herzfehler und Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft.



Fördergemeinschaft  
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Elsa-Brändström-Str. 21 • 53225 Bonn

Tel.: +49 (0) 228 – 4 22 80-0

Fax: +49 (0) 228 – 35 57 22

E-Mail: [info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)

Internet: [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)

[www.facebook.com/kinderherzen](http://www.facebook.com/kinderherzen)



Engagement für Kinder mit  
angeborenen Herzfehlern