



KinderHerzBrief

Spender-Informationen der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

**WIR
SIND
UMGE-
ZOGEN!**

NEUE ADRESSE:

**Elsa-Bränd-
ström-Str. 21
53225 Bonn**

„Die mitwachsende Herzklappe war wie ein Sechser im Lotto.“

Bettina Langwald schießen die Tränen in die Augen, ihre Stimme bricht. „Plötzlich hatten wir eine Herzklappe“, bringt sie schließlich hervor. „Vicky konnte eine mitwachsende Herzklappe bekommen. Das war wie ein Sechser im Lotto.“ Immer, wenn sie an diesen Moment vor drei Jahren denkt, tragen die Emotionen sie davon. Glück, Angst, Mut, Erleichterung – alles erlebt sie noch einmal. Gemeinsam mit ihrem Mann saß sie im Sprechzimmer von Dr. Thomas Breymann, Leiter der Kinderherzchirurgie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). „Victoria stand erst seit kurzem auf der Implantationsliste und wir hatten damit gerechnet, zwei Jahre auf eine passende Herzklappe warten zu müssen. Denn die Herzklappe im Spenderherz muss auch den richtigen Durchmesser haben. Und da sagt Dr. Breymann, dass er genau an diesem Tag eine passende Klappe bekommen hat. Vicky konnte drei Wochen später operiert werden.“

Der Reihe nach: Als die kleine Victoria am 22. November 1993 in Hannover zur Welt kam, schien die Welt noch in Ordnung. Doch an ihrem vierten Lebenstag hörte der Kinderarzt bei der Vorsorgeuntersuchung U2 ein verdächtiges Herzgeräusch. Sofort ging es mit dem Krankenwagen in die Kinderkardiologie eines anderen Krankenhauses, die Diagnose: Fallot'sche Tetralogie.

Dieser Herzfehler ist eine Kombination von vier anatomischen Befunden, die unterschiedlich stark ausgeprägt sind. Bei Victoria beunruhigten das große Loch in der Scheidewand zwischen den beiden großen Herzkammern (Ventrikelseptumdefekt) und eine verengte

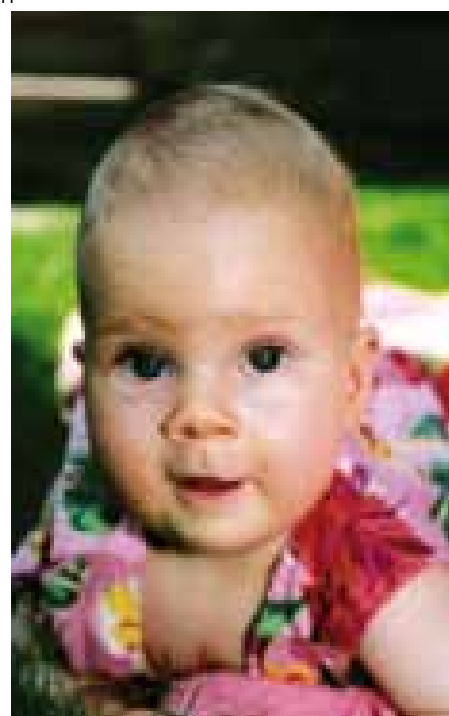
Lungenschlagaderklappe (Pulmonalstenose), die schließlich nur noch einen Durchmesser von einem Millimeter hatte. „Es war klar, dass Vicky operiert werden musste.“ Fünfeinhalb Monate war ihr Baby alt, als die Eltern es den Herzchirurgen in der MHH anvertrauten. „Das Loch in der Herzscheidewand wurde geschlossen, die Lungenschlagader aufgeschnitten und mit einem Goretexpatch erweitert.“ Und irgendwann sollte noch die Pulmonalklappe ausgetauscht werden, wenn die eigene nicht mehr genügend dicht hielt.

Victoria wuchs mit dem Wissen auf, irgendwann wieder operiert werden zu müssen. „Mit 14 fing es dann an“, erzählt die inzwischen 18-jährige Schülerin. „Ich habe Basketball gespielt, bin gerannt und gerannt und konnte einfach nicht mehr.“ Nach einer Herz-Katheterisierung Ostern 2009 stand fest, dass Victoria bald eine neue Herzklappe brauchte.

Mitwachsende Herzklappen

Victoria hat dann im Juni 2009 als eine der ersten Patientinnen und Patienten in Deutschland eine menschliche Spenderklappe erhalten. Diese Klappe war zuvor dezellularisiert worden, sie wurde also von allen ursprünglichen Zellen „gesäubert“, nur das Kollagengerüst blieb übrig. Nach der Implantation besiedelte Victorias Organismus die neue Klappe, so dass es zu keiner Abstoßungsreaktion kam. Doch humane Herzklappen sind selten, denn Spenderherzen fehlen.

*Lesen Sie auf Seite 2, wie
Vickys Geschichte weitergeht...*



Victoria mit acht Monaten



**Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.**

**Engagement für Kinder mit an-
geborenen Herzfehlern seit 1989**





„Wie immer tief dekollektiert“, lacht ihre Mutter. Victoria führt heute ein ganz normales Leben“

Vom Familientag im LVR LandesMuseum Bonn nach Kuba

„Kuba ist noch eine ganz andere Welt. Dort fahren Pferdekutschen, die als Rücklicht eine Kerze haben“, erzählt Stephanie Bahr. Die Kuba-Reise war für sie und ihre Familie eine Riesenüberraschung. Stephanie Bahr hatte bei der Tombola des gemeinsamen Familientags vom LVR LandesMuseum Bonn und der Fördergemeinschaft zwei Langstreckenflüge der Fluggesellschaft Condor gewonnen. „Ich gewinne sonst nie etwas und hatte höchstens einen Fußball für unseren Sohn Lino erwartet“, sagt sie lachend. „Ich habe das Los nur wegen der guten Sache gekauft.“

Klappen aus Kunststoff oder totem tierischen Material sind keine gute Alternative, denn sie wachsen nicht mit. Zudem verändern sich die biologischen Klappen durch Stoffwechselvorgänge und verkalken. Bei Herzkindern werden weitere Operationen am offenen Herzen nötig. Auch bleiben diese Implantate Fremdkörper, die abgestoßen werden können. Künstliche Klappen sind auch keine gute Alternative, da die kleinen Patienten dann ein Leben lang Medikamente einnehmen müssen, um das Blut zu verdünnen und einem „Zuwachsen“ der Kunstklappe vorzubeugen. Hier besteht dann auch das Risiko von Blutungen.

Die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. fördert daher die Forschung zu porcinen (von Schweinen stammenden) mitwachsenden Herzklappen an der MHH. Der Vorteil: Porcine Klappen stehen in allen benötigten Größen ausreichend zur Verfügung.

Die Forscher in Hannover haben ein neues Dekellularisierungs- und Aufbereitungsverfahren entwickelt, um Antigene, die Abstoßungsreaktionen verursachen, weitestgehend zu entfernen. Sie vermuten, dass bestimmte Zuckerstrukturen auf den porcinen Zellen und der Matrix die Hauptantigene sind. Diese Zuckerstrukturen sollen durch gezielte enzymatische

Behandlungen weiter reduziert werden, bis die Herzklappe „gesäubert“ ist. „Der Organismus sieht in diesen sogenannten Homografts keine Fremdkörper mehr und so kommt es auch zu keinerlei Abstoßungsreaktion“, erläutert Professor Dr. Axel Haverich, Direktor der MHH-Klinik für Herz-, Thorax-, Transplantations- und Gefäßchirurgie.

Verlaufen die Versuche so erfolgreich wie erhofft, könnten vitale, mitwachsende Klappenprothesen für den klinischen Einsatz in absehbarer Zeit möglich sein. Ein solcher Erfolg würde den Herzkindern viel Leid ersparen.

Sie könnten mit einer einzigen Operation

geheilt werden. „Die Kinder haben die Chance auf ein ganz normales Leben“, sagt Professor Dr. Axel Haverich. Für Victoria Langwald hat das „ganz normale Leben“ bereits begonnen. „Ich mache im kommenden Jahr das Abitur,“ erzählt sie. „Danach würde ich am liebsten ins Ausland gehen und in einer Einrichtung arbeiten, beispielsweise in einem Kinderdorf.“



Zum Glück nur noch eine blasse Erinnerung: Victorias lebensrettende OP ist hier gerade 10 Tage her

Schirmherrin Dr. Ursula von der Leyen informiert sich über Herzklappenforschung

Der inzwischen siebenjährige David hat als erster deutscher Patient im Jahr 2008 eine mitwachsende Herzklappe erhalten. Im vergangenen März kam er an den Ort der Operation, die Medizinische Hochschule Hannover (MHH), zurück. David berichtete über sein Leben mit der Herzklappe und hatte eine prominente Zuhörerin:

Dr. Ursula von der Leyen, Bundesministerin für Arbeit und Soziales. Die ausgebildete Ärztin 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 Breyman leitet die Kinderherzchirurgie. Er operiert und hat inzwischen 47 Kinder mit dieser neuartigen Klappe

versorgt. Der Herzchirurg erläutert: „Da die Herzklappen mitwachsen, können wir diesen Kindern weitere Operationen ersparen. Sie haben die Chance auf ein ganz normales Leben.“

„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.



**Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.**

Engagement Kinder mit angeborenen Herzfehlern seit 1989

Zurich und Provinzial zeigen großes Engagement

Der Kostendruck wächst, die Globalisierung fordert ihren Tribut. Vielen Unternehmen fehlt das Geld für wohltätige Zwecke. Umso mehr freute sich die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren über zwei große Spenden von Versicherungen mit Sitz im Rheinland. Als die Mitarbeiter der Zurich-Direktionen Bonn und Köln sich zu ihrem Betriebsfest am Kölner Tanzbrunnen trafen, kauften sie bei der Tombola Lose für insgesamt 15.385 Euro. Die Unternehmensleitung verdoppelte den Betrag auf 31.000 Euro. Davon gingen 10.000 Euro an die Fördergemeinschaft. „Wir freuen uns sehr, dass wir in diesem Jahr wieder wohltätige Initiativen unterstützen können“, sagt Dr. Rolf Niemann, Personalvorstand von Zurich. Das Unternehmen beschäftigt in Köln und Bonn 3.100 Mitarbeiter und gehört zu den führenden Anbietern in Deutschland. Die Provinzial Rheinland hingegen verzichtete zu Weihnachten auf Geschenke an ihre Ver-



triebspartner. Statt dessen unterstützte das Versicherungsunternehmen die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. und die Kindervereinigung NRW mit insgesamt 8.000 Euro. „Die Förderung sozialer Einrichtungen und Projekte ist für uns ein wichtiges Thema, gerade wenn es um Kinder geht“, begründete Vorstandsvorsitzender Ulrich Jansen das soziale Engagement. Die Provinzial sieht ihre gesellschaftliche Verantwortung darin, sich in der Region, in der ihre Kunden leben, zu engagieren.



Exakte Druck- und Volumenanalyse der rechten Herzkammer

Untersuchung der Herzdurchblutung mittels der Magnetresonanztomographie bei Kindern mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom, UK Kiel

In dem von der Fördergemeinschaft unterstützten Projekt wurden Kindern mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS), also einem angeborenen Herzfehler, bei dem nur eine – nämlich die rechte Pumpkammer des Herzens funktionstüchtig ist – untersucht. Mittels der Magnetresonanztomographie (MRT), sollte ohne Röntgenstrahlen festgestellt werden, ob nach Abschluss der drei in Stufen notwendigen Korrekturoperationen eine Minderdurchblutung des Herzmuskels vorliegt und sich daraus ein späteres Herzversagen erklären lässt. Zunächst wurde bei allen Kindern die Pumpfunktion des Herzens gemessen. Danach erfolgte im selben Untersuchungsgang die Messung der Durchblutung des Herzens in Ruhe und bei gesteigerter Leistung. Schließlich wurde mit speziellen Aufnahmetechniken nach Narben im Herzmuskel gesucht. Die Untersuchungen am Universitätsklinikum Kiel haben ergeben, dass die Durchblutung des Herzmuskels dieser Kinder gegenüber herzgesunden Personen deutlich eingeschränkt ist,

obwohl die Herzkranzarterien der Kinder nicht verengt oder verschlossen sind, wie zum Beispiel bei der koronaren Herzkrankheit älterer Menschen.

Diese global reduzierte Durchblutung bei den HLHS-Kindern hat möglicherweise damit zu tun, dass vegetative (unwillkürliche) Nervenfasern aufgrund der ausgedehnten Operationen zerstört wurden und nicht entsprechend nachgewachsen sind. Dieser Teil unseres Nervensystems ist unter anderem verantwortlich für die Weit- oder Engstellung der Herzkranzarterien und damit für das Ausmaß der Blutzufuhr zum Herzmuskel. Das Phänomen wurde auch schon bei Patienten nach einer Herztransplantation beobachtet. Außerdem konnte festgestellt werden, dass Patienten, bei denen kleine Narben im Herzmuskel vorhanden sind, eine schlechtere Pumpfunktion hatten. Zusammenfassend kann man sagen, dass diese Untersuchungen erstmalig Informationen über die Herzmuskeldurchblutung und die Herzleistung von Patienten mit hypoplastischem Linksherzsyndrom geliefert haben, die für das Verständnis der Krankheit und die Langzeitbetreuung dieser Patienten außerordentlich wichtig sind.

Wir begrüßen im Wissenschaftlichen Beirat:

Prof. Dr. med. Christian Schlensak ist das neueste Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Fördergemeinschaft. Er übernimmt damit die Nachfolge von Professor Gerhard Ziemer, der eine Stelle in Chicago angetreten hat. Herr Professor Schlensak ist der Ärztliche Direktor der Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie am Universitätsklinikum Tübingen. Zuvor war er „Stellvertretender Ärztlicher Direktor“ und Leiter der „Sektion Kinderherzchirurgie“ der Abteilung Herz- und Gefäßchirurgie am Universitätsklinikum Freiburg, bevor er zum Chefarzt der Abteilung Herz- und Gefäßchirurgie am Herzzentrum Bad Krozingen ernannt wurde. In seiner Freizeit hat er bei diversen OP-Auslandseinsätzen nach Mittelamerika, El Salvador und Laos die chirurgische Leitung inne gehabt und dort viele herzkranken Kinder behandelt und operiert.



Prof. Dr. Schlensak



Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Engagement für Kinder mit angeborenen Herzfehlern seit 1989



Musicalsongs mit Herz

Ein Feuerwerk aus Musicalsongs entzündete das Vokalensemble „It's Music“ Anfang des Jahres im geschichtsträchtigen Beethovensaal der Bonner La Redoute. Der Chor aus dem Bonner Raum lud zum Benefizkonzert mit Herz ein und spendete den Erlös von 1700 Euro zugunsten herzkranker Kinder an die Fördergemeinschaft. Die elf Sängerinnen und ihr Pianist erhielten viel Applaus von fast 200 Zuhörern. Das abwechslungsreiche Programm bot unter anderem auch Stücke aus Chess, Shrek, Tanz der Vampire und My Fair Lady.

» KinderHerzFehler-Fibel

Pulmonalklappenstenose (PS)

Fehlbildung der Lungenschlagaderklappe

Bei der Pulmonalklappenstenose sind die Segel der Pulmonalklappe (zwischen der rechten Herzkammer und der Lungenschlagader) verdickt und teilweise miteinander verwachsen. Die Klappe kann sich nicht vollständig öffnen. Der Schweregrad kann von einer geringfügigen Einengung bis zum fast völligen Verschluss reichen.

Besteht nur eine leichte Enge, haben die Kinder keine Beschwerden und müssen auch nicht behandelt werden. In mittleren oder hochgradigen Fällen kommt es durch die erhöhte Anstrengung des Herzens zu einer Zunahme seiner Muskelmasse (Hypertrophie) und zur Aufweitung der Lungenschlagader. Bei körperlicher Anstrengung reicht der Blutfluss dann nicht mehr aus: Die Kinder entwickeln Atemnot oder Blausucht. Neugeborene mit einer kritischen Pulmonalklappenstenose schweben in akuter Lebensgefahr.

Die Behandlung erfolgt in der Regel durch die Aufweitung mittels Ballon im Rahmen einer Herzkatheteruntersuchung, nur bei schweren Fehlbildungen ist eine Operation nötig. Die Ergebnisse beider Methoden sind gut. Die Kinder sind danach meist normal belastbar. Allerdings sind lebenslange Kontrollen zur Vermeidung von Folgeerkrankungen notwendig.

Etwa 5-7% aller angeborenen Herzfehler sind Pulmonalklappenstenosen. Die Fehlbildung tritt auch in Kombination mit anderen Herzfehlern auf.



Pulmonalklappenstenose

„Kinderherzen“-Abiturjahrgang sammelt über 4000 Euro

„Wir wollen nicht weglaufen, sondern uns aktiv sozial engagieren.“ Begeistert steht Ayleen Vohl am Rednerpult, im Publikum Mitabiturienten, Eltern, Lehrer und der Landrat des Kreises Altenkirchen. Gemeinsam feiern sie das bestandene Abitur des Jahrgangs 2012 am Kopernikus-Gymnasium in Wissen und Ayleen stellt das Sozialprojekt ihres Abijahrgangs vor: „Kinderherzen“ heißt die Aktion, mit der sie und ihre Mitschülerinnen und Mitschüler zunächst 2.700 Euro für das Deutsche Kinderherzzentrum in Sankt Augustin gesammelt haben. Noch bei der Entlassfeier überreichen sie einen Scheck an Orland Froebe von der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren. Die jungen Erwachsenen haben ein Benefizkonzert und einen Weihnachtsbasar organisiert, Kaffee und Kuchen verkauft, und als es im Winter so richtig kalt war, konnten sich die Wissener mit heißem Glühwein am Rathaus aufwärmen. Auch beim Abiball stand eine

Spendenbox, so dass insgesamt über 4000 Euro zusammenkamen.

Für Ayleen noch lange kein Grund, ihr Engagement zu beenden. Gemeinsam mit drei weiteren Abiturienten besuchte sie das Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin. Bei der Operation eines zweijährigen Kindes durfte sie erleben, wie den Herzkindern geholfen wird und wie wichtig es ist, dass Ärzte und Kliniken bei ihrer Arbeit von Spendern unterstützt werden. Ayleens Leben hat eine neue Richtung bekommen. Bald wird sie ein Praktikum bei der Fördergemeinschaft beginnen.



Foto: Rhein-Zeitung

Die Abiturienten übergeben ihre Spende

» Impressum

NEUE ADRESSE!

Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.
Elsa-Brändström-Str. 21
53225 Bonn
info@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de

Tel.: 0228-35 99 24

Fax: 0228-35 57 22

Spendenkonto:
Bank im Bistum
Essen

Konto: 23 230

BLZ: 360 602 95

Die Förderdemeinschaft verpflichtet sich, die Regeln des BDSG einzuhalten.



Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Engagement für Kinder mit angeborenen Herzfehlern seit 1989