



KinderHerzBrief

Spender-Informationen der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



Jankos Herz schlägt für den Fußball

Alles geben auf dem Platz:
Janko ist nicht nur Fußballfan,
sondern aktiver Spieler
in seinem Verein – trotz
angeborenem Herzfehler



„Fußball ist das Größte“, sagt Janko, 14 Jahre alt und Fan des FC St. Pauli. Zuhause beim südhessischen TSV Auerbach ist er Kapitän seiner Mannschaft, regelmäßig fährt er zum Spiel ins Hamburger Millerntor-Stadion. Gleich nach dem Fußball kommt für ihn die Musik. Janko spielt Schlagzeug, am liebsten hört er den Rapper Eminem. „Unser Sohn geht gern auf Konzerte, würde am liebsten die Nächte durchmachen. Die Schule packt er zwar gut, doch sie ist eher ein zwingendes Muss“, sagt seine Mutter Ellen Bodemann lachend. „Aber so soll es sein. So sind Jungen in diesem Alter.“

Dass Janko heute auf dem Fußballplatz an seine Grenzen geht, dass er auf Mathe schimpft und mit seinen Freunden feiert, verdankt er u. a. den Herzspezialisten des Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin. Denn sein Start ins Leben war dramatisch. Rückblick ins Jahr 2000: In einem Darmstädter Krankenhaus steht eine Entbindung an, ein Kaiserschnitt: soweit Routine. Doch

kaum auf der Welt, läuft das Baby blau an. Es bekommt zu wenig Sauerstoff und muss künstlich beatmet werden. Das OP-Team reagiert sofort. „Der Kaiserschnitt war unser Glück“, erinnert sich Ellen Bodemann. „Eine normale Geburt hätte Janko wohl nicht überlebt.“

Mit dem Krankenwagen geht es nach Kaiserslautern in die Kinderklinik. Dort vergrößern die Kinderkardiologen durch einen Not-Herzkatheter ein Loch in der Vorhofscheidewand des Neugeborenen, so dass sauerstoffreiches Blut hindurchfließen kann (sog. Rashkind-Manöver). Fürs Erste ist Jankos Überleben gesichert, doch eine weitere Operation steht bevor.

Transposition der großen Arterien lautet die Diagnose, kurz TGA. Beim kleinen Janko sind Körper- und Lungenkreislauf komplett voneinander getrennt, er bekommt keinen Sauerstoff, ist ohne Operation nicht lebensfähig. Denn seine Körperschlagader ist fälschlicherweise mit der rechten und seine

Helfen Sie mit!

Bonn wird ein neues Kinderherzzentrum bekommen.

Um dieses ehrgeizige Projekt zu unterstützen, hat die Fördergemeinschaft die **Stiftung Kinderherzzentrum Bonn** gegründet (siehe auch Seite 4). Dazu unsere Schirmherrin, Bundesministerin Dr. Ursula von der Leyen:



„Die Stiftung Kinderherzzentrum Bonn macht herzkranken Kindern und ihren Familien Mut dank einer Medizin, die modern und menschlich zugleich ist. Sie hilft, Kinderleben zu retten. Helfen Sie mit!“



Stiftung
Kinderherzzentrum Bonn

Eine Stiftung der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

www.stiftung-kinderherzzentrum-bonn.de

Lesen Sie auf der nächsten Seite, wie die Geschichte weitergeht...



Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

25 Engagement
Jahre für herzkrankte Kinder



Janko akzeptiert seine Narbe: Sie gehört zu ihm

Lungenschlagader mit der linken Herzkammer verbunden. Im Normalfall ist es umgekehrt.

Elf Tage ist Janko alt, als er mit dem Hubschrauber nach Sankt Augustin geflogen wird. Dort bereiten Ärzte und Pfleger ihn zunächst auf die Operation am offenen Herzen vor, dann ist es so weit: Sechs Stunden dauert die OP, bei der die Kinderherzchirurgen Körper- und Lungenschlagader oberhalb der Herzklappen abtrennen und vertauscht wieder annähen.

Auch die Herzkranzgefäße werden umgepflanzt.

„Dieses Verfahren heißt Arterielle Switch-Operation“, erläutert Ellen Bodemann, die sich mit sehr gemischten Gefühlen an die Zeit in Sankt Augustin erinnert. „Es ging um Leben und Tod. Die Zeit war für uns extrem stressig und sorgenvoll.“

Heute ist sie vor allem dankbar. Diese Dank-

Fortsetzung von der Titelseite

barkeit bringt die gesamte Familie seit vielen Jahren zum Ausdruck. Wann immer Jankos Großeltern einen runden Geburtstag feiern, bitten sie an Stelle von Geschenken um Spenden an die Fördergemeinschaft zweckgebunden für das Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin.

„Mein Schwiegervater wird demnächst 70. Er betreibt eine Firma und hat einen sehr großen Bekanntenkreis“, erzählt Ellen Bodemann.

„Auf der Einladungskarte bittet er ausdrücklich um Spenden für die Klinik, in der sein Enkel vor 14 Jahren erfolgreich operiert worden ist.“

Einmal ist sie mit Janko persönlich nach Sankt Augustin gefahren, um die Spenden zu überreichen und um ihre Verbundenheit zu zeigen. „Es war mir wichtig, dass Janko sieht, wo ihm damals das Leben gerettet wurde.“ Den 14-jährigen selbst erinnert nur noch die große Narbe auf seiner Brust an den schwerwiegenden Herzfehler. Sie wächst mit. Janko hat sie akzeptiert:

„Die Narbe zeigt mir immer, was mal war.“

„Die Narbe zeigt mir immer, was mal war.“

Gesund leben, Gutes tun



Ihre Zahnreinigung hilft Kindern mit angeborenem Herzfehler.

Wer im vergangenen Dezember zur Zahnreinigung in die Praxis von Kai Inez van Rickelen kam, der tat nicht nur der eigenen Gesundheit etwas Gutes. Denn die Zahnärztin aus Bad Soden spendete für jede Zahnreinigung 10 Euro an die Fördergemeinschaft. Sie weiß, wie sehr bereits kleine Beträge helfen. Denn ihr Sohn Luis kam mit einem schweren Herzfehler zur Welt. Er hat die Chance auf ein weitgehend normales Leben. Das wünscht Kai Inez van Rickelen allen Herzkindern.

Berliner Ärzte beenden Studie zu Komplikationen nach einer OP

Bei komplexen Herzoperationen wird die Körpertemperatur des Patienten mithilfe der Herz-Lungen-Maschine (HLM) abgekühlt. Die niedrigere Temperatur (Hypothermie) schützt das Gehirn und die Organe vor schädlichem Sauerstoffmangel. Dieses Verfahren machte eine erfolgreiche Herzchirurgie erst möglich. Dennoch können unerwünschte Nebenwirkungen auftreten. Die Kinderherzspezialisten am Deutschen Herzzentrum Berlin wollten herausfinden, ob eine Abkühlung der Patienten während der Operation den postoperativen Verlauf der kleinen Patienten beeinflusst. So reagiert das Immunsystem nach jeder großen Operation mit einem extremen Anstieg entzündungsfördernder Botenstoffe. Wann ist das Risiko einer Entzündung größer, bei 32°C oder 37°C?

Um Antworten zu finden, starteten die Kinderkardiologen im Juli 2011 mit einer klinischen Studie an 24 Kindern mit einem angeborenen Herzfehler. Eingeschlossen wurden kleine Patienten, die mit einem Defekt in der Kammerscheidewand (Ventrikelseptumdefekt, VSD) geboren wurden und bereits im ersten Lebenshalbjahr operiert

werden mussten. Per Zufallsprinzip wurde ihre Körpertemperatur entweder auf 32°C gesenkt oder unter Normothermie (37°C) belassen.

Inzwischen liegt der Abschlussbericht der Studie, die von der Fördergemeinschaft mit 23.400 Euro unterstützt wurde, vor. Ein Ergebnis der klinischen Studie war, dass die Kühlung der Patienten die Ausschüttung der entzündungsfördernden Botenstoffe nicht beeinflusste. Durch die Operation an der Herz-Lungen Maschine entsteht eine Entzündungsreaktion im Körper der kleinen Kinder, die temperaturunabhängig ist. Interessanterweise mussten in der Gruppe der gekühlten Kinder höher dosiert und länger herzunterstützende Medikamente gegeben werden. Aus der Studie kann gelernt werden, dass bei Kühlung der kleinen Patienten während der Operation am offenen Herzen eine höhere und längere herzunterstützende Medikation von Nöten ist. Aufgrund des großen Fortschrittes auf dem Gebiet der Kinderherzchirurgie sollten immer mehr auch komplizierte Operationen am offenen Herzen der Patienten unter Normothermie durchgeführt werden.



Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

25 Engagement
Jahre für herzkrankte Kinder



Herzbrücke rettet Leben

Neun Kinder. Auf einer Bank sitzen sie im Zollbereich des Hamburger Flughafens Fuhlsbüttel und blicken ins Ungewisse. Neun Kinder zwischen fünf und 13 Jahren. Aus Afghanistan. Alle haben einen schweren Herzfehler. Sie werden in ein neues Leben gehen, wenn sich die Türen des Zolls für sie öffnen. Denn sie sind nach Deutschland gekommen, weil es in ihrer Heimat keine Hilfe mehr für sie gibt. Auf Nesarullah und Mukhtar, auf Razia und Bibi Aysha wartet eine schwierige Herzoperation.

Die Hamburger Albertinen-Stiftung hat die Herzbrücke zwischen Deutschland und Afghanistan ins Leben gerufen. Gasteltern nehmen die Kinder am Flughafen in Empfang. Am Albertinen-Krankenhaus kümmert sich das Team um Professor Friedrich-Christian Rieß, medizinischer Leiter der Herzbrücke und Chefarzt der Herzchirurgie, um die Kinder. Unterstützt wird die Albertinen-Stiftung von der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Es ist September 2013. Acht Kinder können erfolgreich operiert werden. Doch das Herz

des kleinen Mehraban ist so schwach, dass eine lebensrettende Operation nicht mehr möglich ist. Seine Gasteltern fliegen mit ihm zurück nach Hause, wo er im Kreise seiner Familie stirbt.

In Hamburg erholen die übrigen Kinder sich von ihrer Operation. Mukhtar, Nesarullah und Esmatullah teilen sich ein Zimmer auf der Intensivstation. Zwischen Überwachungsmonitoren und Versorgungsschläuchen freuen sie sich über kleine Geschenke wie einen Fußball. Bibi Aysha und Razia ulken mit grünen OP-Mützen herum. Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus lernen die Kinder Hamburg kennen. Sie staunen über die Äpfel an den Bäumen und besuchen den Jahrmarkt. Krishma ist stark kurzsichtig und bekommt eine Brille. Freundschaften entstehen, die Fotos zeigen es.

Die Herzbrücke wäre ohne ihre vielen Freunde und Förderer nicht möglich gewesen. Als Fördergemeinschaft freuen wir uns sehr, dass wir helfen konnten. Wir danken allen Spenderinnen und Spendern, die dieses Glück möglich gemacht haben.



Voll integriert:
Die afghanischen Herzkinder fanden liebevolle Aufnahme und Anschluss in ihren deutschen Gastfamilien

Ein Paar Sneaker für Herzkinder

Joost hat seine Sneaker geliebt. Wenn er mit seinem BMX-Rad im lippischen Brake unterwegs war, leuchteten sie richtig. Doch Joost ist neun, aus seinen Sneakern ist er schnell herausgewachsen. Deshalb spendet er sie. Gemeinsam mit seiner Mutter packt er ein großes Paket mit weiteren Sandalen und Halbschuhen, die nicht mehr benötigt werden. Das Paket schicken sie an einen

Schuhverwerter, der die Schuhe zu günstigen Preisen nach Afrika und Südosteuropa verkauft. Für jedes gut erhaltene Paar zahlt der Verwerter einen Betrag an die Fördergemeinschaft. Das hilft den Kinderherzen. Auch der Turnverein Fernthal aus dem Westerwald hat sich an der Aktion „Alte Schuhe – neues Leben“ beteiligt. Die Sportler sammelten insgesamt 230 Paar Schuhe, vom Wanderstiefel bis zum Turnschuh.

Auch Sie können Schuhe spenden. Den kostenlosen Paketaufkleber bekommen Sie bei uns.

E-Mail: schuhspender@kinderherzen.de



Herzkind Joost freut sich über das Dankeschön für seinen tollen persönlichen Einsatz



Gruppenfoto mit Schuhspende:
Der TS Fernthal mit seinem Sammelerfolg



Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

25 Jahre Engagement
für herzkrankte Kinder

Greifswald

Kinder helfen Medizinern

Florin, Anna, Frieda und Felix ließen sich im vergangenen Sommer mit Echokardiographie-Geräten untersuchen, um Kinderärzte und Intensivmediziner im Umgang mit der Echokardiographie zu schulen. Sie stellten sich als Testkinder für eine Fortbildung am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Greifswald zur

Verfügung. „Dank der gut gelaunten und geduligen Kinder konnte jeder der 25 Teilnehmer an beiden Wochenenden viel Handling üben“, schreibt Hagen Bahlmann, einer der Teilnehmer. Die Fördergemeinschaft konnte die Fortbildung dank ihrer Spenderinnen und Spender mit 3.000 Euro unterstützen.

Bonn

Neue Stiftung gegründet

Die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. hat im vergangenen Januar die „Stiftung Kinderherzzentrum Bonn“ gegründet. Die Hauptanliegen der Stiftung sind die Ausstattung und die Forschung im Bereich der Kinderherzchirurgie, sowie die Betreuung und Therapie herzkranker Kinder in Bonn und der Region auszubauen. Dort beginnen 2015 auf dem Campus der

Universitätskliniken die Bauarbeiten für das ELKI – Eltern-Kind-Zentrum. Dieses Zentrum fasst alle Disziplinen der Kinderheilkunde und der Geburtshilfe unter einem Dach zusammen. Das wird auch die Situation der Herzkinder deutlich verbessern.

Mit Ihrer Zustiftung oder Spende können Sie bereits heute helfen: www.stiftung-kinderherzzentrum-bonn.de

Homburg

Neues Forschungsprojekt gestartet

Die Fördergemeinschaft unterstützt ein neues Forschungsprojekt an der Klinik für Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Saarland in Homburg/Saar. Die Mediziner wollen herausfinden, inwieweit der Herzmuskel eines Neugeborenen sich nach einer Operation regeneriert. Bekannt ist bereits, dass das Herz eines Neugeborenen

sich nach einer OP trotz aller Risiken besser erholt als das Herz eines Erwachsenen. In dieser Studie wird an Neugeborenen, Kindern und Erwachsenen untersucht, welche Fähigkeiten genau das Herz zur Regeneration nach Operationen hat. Die Studie startet am 1. April 2014 und wird mit 75.000,- Euro gefördert.

Impressum

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
Elsa-Brändström-Str. 21, 53225 Bonn

info@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de

Tel.: 0228-42280-0
Fax: 0228-35 57 22

Die Fördergemeinschaft verpflichtet sich, die Regeln des BDSG einzuhalten.

Redaktion: Ursula Katthöfer
Grafik: Barbara Esser

V.i.S.d.P. ist Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

25 Engagement
Jahre für herzkranken Kinder

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft : IBAN: DE47370205000008124200
BIC: BFSWDE33XXX : Konto-Nr.: 81 24 200 : BLZ: 370 205 00