



# KinderHerzBrief

Spender-Informationen der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



## Der tapfere Kilian hat drei Operationen überstanden



*Die Narbe wird Kilian immer daran erinnern, dass er nur mit einem halben Herzen zur Welt kam.*

Mit dem Langzeit-EKG in den Kindergarten zu gehen, findet Kilian gar nicht lustig. Andere Kinder fragen, was für ein kleines Gerät er mit sich herumträgt. Das ist unangenehm. Viel interessanter findet der Vierjährige es, bei der Untersuchung seines Herzens die Ultraschallbilder zu betrachten. Wenn bei der Doppler-Sonographie die bunten Farben über den Bildschirm sausen, ganz im Rhythmus seines Herzens, schaut er aufmerksam zu.

Einmal im Jahr wird Kilian in der Kinderkardiologie des Klinikums Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München untersucht. Alle drei Monate geht er zur Kontrolle zum Kinderkardiologen. Denn Kilian ist mit einem halben Herzen zur Welt gekommen, dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom. „Wir haben in der 30. Schwangerschaftswoche davon erfahren“, erzählt seine Mutter Katja. Der Schock sitzt ihr noch heute in den Gliedern.

„Wie wird es unserem Kind gehen, wenn es zur Welt kommt?“ Diese bange Frage stellten die Eltern sich während der verbleibenden Schwangerschaft. Die Ärzte rieten in jedem Fall zu einer spontanen Geburt. Kilian sollte nicht per Kaiserschnitt entbunden werden, sondern selbst entscheiden, wann er zur Welt kommen möchte. „Unser Sohn sollte so kräftig wie möglich sein. Denn er würde wenige Tage nach seiner Geburt zum ersten Mal operiert werden. Zwei weitere OPs müssten folgen, um sein Leben zu retten. Das wussten wir bereits“, erinnert sich seine Mutter.

Aus dem Kreißsaal ging es direkt auf die Intensivstation der Kinderkardiologie. Eine Woche war Kilian alt, als die Kinderkardiologen mithilfe eines Spezialkatheters einen Stent, d.h. eine Gefäßstütze, in den Ductus einsetzten, um diese Verbindung zwischen der Lungenschlagader mit der Aorta offen zu halten. Nur auf diesem Weg konnte Blut

### Zahlen aus dem Herzbericht 2014

Jedes **100.** Kind kommt mit einem Herzfehler zur Welt. In Deutschland sind das **7.000** pro Jahr. 2013 erfolgten **7.241** Operationen wegen angeborener Herzfehler und **8.252** Herzkatheteruntersuchungen. Die Sterblichkeit ist nach Angaben der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) mit **0,1** Prozent weiter gesunken. In der Herzmedizin zeigten angeborene Herzfehler den prozentual stärksten Rückgang der Sterbeziffer bei Herzproblemen.

*Quelle: Herzbericht 2014, Hrsg. Deutsche Herzstiftung und DGPK*

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

in die Körperschlagader gelangen und das Überleben des kleinen Herzkindes ermöglichen.

### Bangen und Hoffen am Nikolaustag

„Zum Glück ist alles gut verlaufen“, sagt seine Mutter, doch die nächste beunruhigende Nachricht ließ nicht lange auf sich warten: Die zweite Operation, die üblicherweise im Alter von sechs Monaten stattfindet, musste vorgezogen werden. Kilian ging es nicht gut. Der Ductus zwischen Lungenschlagader und Aorta drohte, sich zu schließen. Bereits mit vier Monaten verabschiedeten die Eltern ihr Kind erneut vor den Türen des Operationsaals.

Die dritte und letzte OP schließlich, die seinen Herz-Lungen-Kreislauf komplettierte, fand im Alter von zwei Jahren statt, am Nikolaustag des Jahres 2012. „Kilian hat sich seitdem super entwickelt“, erzählt seine Mutter.



*Kilian wächst heran. Dank der Herzoperationen hat er sich toll entwickelt.*

### Freundschaft schließen mit dem EKG

Als echter Münchener liebt Kilian es, Fußball zu spielen. Zur Zeit wünscht er sich ein Trikot von Manuel Neuer, Torwart des FC Bayern. Wenn er mit seinen Kindergartenfreunden

dem Ball hinterher tobt, würde niemand denken, dass er mit einem schweren Herzfehler zur Welt gekommen ist. Doch seine Eltern fördern die Fußballbegeisterung lieber nicht: „Die Kardiologen haben uns gesagt, dass er an seine Grenzen geraten wird. Ein Mannschaftssport mit Wettbewerbsdruck ist nicht ideal.“

Doch Kilian will nicht nur toben. Wenn er mit seinen Legos spielt, versinkt er in eine eigene Welt. Die Feuerwehr fasziniert ihn besonders. Konzentriert baut er kleine rote Steine aufeinander und setzt den Männchen die Helme auf. Dann saust er mit Feuerwehrautos und Motorrädern aus der Wache, um den nächsten Brand

zu löschen.

„Kilian entwickelt sich altersgemäß“, erzählt seine Mutter. Doch ihr ist wichtig, dass er seinen Herzfehler annimmt und erfährt, dass er nicht das einzige Kind mit einem schweren Start ins Leben ist. „Wir engagie-



ren uns in einer Elterninitiative. Der Austausch mit anderen Eltern und Kindern tut uns sehr gut“, sagt seine Mutter. „Dort hat Kilian gesehen, dass auch andere Kinder eine Narbe wie er haben oder ebenfalls so ein olles Langzeit-EKG tragen müssen.“

## Neue Studie zu Sport und Bewegung

Wie viel Sport dürfen Herzkinder treiben? Wann gehen sie ein gesundheitliches Risiko ein? Diesen Fragen gehen Sportwissenschaftler und Kinderkardiologen am Deutschen Herzzentrum München der Technischen Universität München nach. In einer neuen Studie untersuchen sie 10- bis 18-jährige Jugendliche mit und ohne Herzfehler. Teil der Untersuchung ist ein Fitnessstest, bei dem die Probanden Sit-ups und Liegestützen machen. Die Studie ist bis zum 31. März 2017 angelegt und wird von den Kinderherzen mit über 86.000 Euro gefördert.

Fest steht für die Forscher bereits eines: Herzkranken Kinder brauchen Bewegung. Überbehütende Eltern, die ihr herzkrankes Kind vom Sport fernhalten, schaden ihm mehr als ihm zu nützen. Denn Bewegungsmangel führt zu Übergewicht und Kreislaufschwäche – und das sollte Herzkindern erspart bleiben.

# „Alte Schuhe – Neues Leben!“

Mit der Aktion „Alte Schuhe – Neues Leben“ kann jeder für Platz in seinem Schuhschrank sorgen und gleichzeitig Gutes tun. Denn die Kinderherzen sammeln gut erhaltene Stiefel, Sandalen und Sneaker. Sie gehen an einen Verwerter, der für jedes Paar Schuhe einen Betrag zahlt. In den vergangenen Monaten gab es gleich zwei tolle Erfolge bei breit angelegten Schuh-sammel-Aktionen.

## 1. BC Beuel sammelt 300 Paar Schuhe

Stolz war Birgit Michels, als sie Jörg Gattenlöhner, dem Geschäftsführer der Kinderherzen, mehr als 300 Paar alte Schuhe überreichen konnte. Als Schirmherrin begleitet die deutsche Badmintonmeisterin seit September 2014 das Kinderherzen-Projekt „Alte Schuhe – Neues Leben!“ in Kooperation mit dem 1. Badminton-Club Beuel 1955 e.V. „Ich bin selbst überrascht, wie schnell sich in der Erwin-Kranz-Halle ein solcher Schuhhaufen ansammeln konnte“, sagt sie. „Hoffentlich kommen noch viele weitere dazu.“ Bei 300 Paar Schuhen soll es nicht bleiben. Bis zu den Deutschen Badmintonmeisterschaften U13, die im Frühjahr 2015 in Beuel ausgetragen werden, wird beim 1. BC Beuel weiter gesammelt.



## „Ich packe nicht nur, es hat mich gepackt“

Die Insel Sylt ist ins Schuhsammel-Fieber geraten. Verantwortlich dafür ist ein Bonner Gast der Pension von Erika Redlin. Er ließ seine Bonner Tageszeitung im Papierkorb zurück, darin ein Artikel über die Aktion „Alte Schuhe – Neues Leben“ der Kinderherzen.

Erika Redlin las den Artikel mit Interesse und startete eine groß angelegte Aktion: Auf einem Flohmarkt baute sie einen Stand auf, schmückte ihn mit roten heliumgefüllten Luftballons in Herzform und sammelte Schuhe. Das war nur der Startschuss. Bäcker und Friseurin richteten eine Schuhsammel-Station ein, Inselbewohner und Kurgäste brachten gut erhaltene Schuhe zu Erika Redlin. Sie hat einen Sammelkorb vor ihrem Haus aufgestellt, auch daran weithin sichtbare rote Luftballons in Herzform. „Täglich liegen Schuhe im Korb.“

**45 Umzugskartons** voller Schuhe hat die Pensionswirtin bereits gesammelt und per Post an den Schuh-Verwerter, der mit den Kinderherzen kooperiert, verschickt.

Viele weitere werden folgen, Schulen und Kindergärten sollen noch angesprochen werden. „Ich packe nicht nur, es hat mich gepackt“, schreibt Erika Redlin in einem Brief an die Kinderherzen. Ihr Fieber verbreitet sich wie ein Virus. Ein Berliner Gast, der in einer Kirchengemeinde aktiv ist, und eine Besucherin aus Cuxhaven tragen die Aktion von der Insel Sylt aufs Festland zurück.



Prof. Dr. Johannes Breuer, Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie an der Universitäts-Kinderklinik Bonn, freut sich über die vielen Schuhe, die in Bonner Kindergärten gesammelt wurden.

Engagement für Kinder mit angeborenen Herzfehlern seit 1989



Oberärztin Dr. Ulrike Herberg untersucht Herz-kinder mit der 3D-Echtzeit-Echokardiographie.

Projekt  
abgeschlossen

## Erfolgreiche Forschung für Herzkinder



3D-Echtzeit-Echokardiographie erlaubt eine exakte Volumenmessung und Funktionsanalyse des Herzens – daher ist sie für die Herzkinder von unschätzbare Bedeutung.

Die neue Diagnosemethode 3D-Echtzeit-Echokardiographie liefert übereinstimmende Ergebnisse, wenn dazu unterschiedliche Ultraschallgeräte verwendet werden. Mit Hilfe von standardisierten Protokollen können die Ergebnisse verglichen werden, selbst wenn unterschiedliche Kinderkardiologen ein Kind untersucht haben. Das ist das Ergebnis der Studie „Überprüfung der Genauigkeit der 3D-Echtzeit-Echokardiographie für den Einsatz an

Kinderherzen und Erstellung von Standards und Normalwerten für Kinder“.

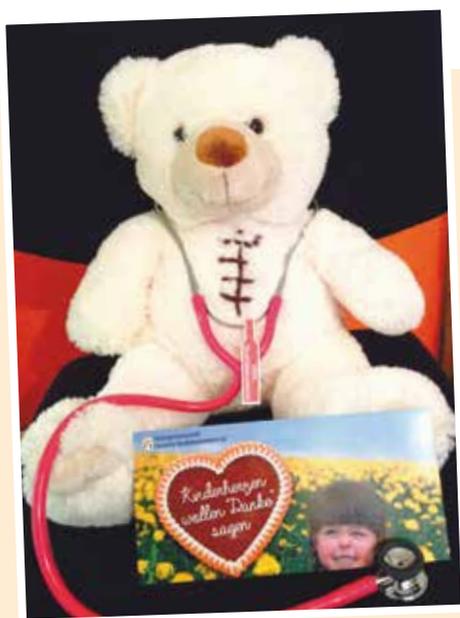
Die Kinderherzen ermöglichten diese gemeinsame Studie der Kinderherzzentren in Bonn, München und Bad Oeynhausen. Dort untersuchten die Kinderkardiologen 609 gesunde Kinder und Jugendliche im Alter zwischen wenigen Tagen und 18 Jahren, um Standardwerte für die Größe eines kindlichen Herzens festzulegen.

**Dank unserer Spenderinnen und Spender konnten wir Kosten in Höhe von rund 148.000 Euro übernehmen.**

**Die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. forscht an zahlreichen Universitätskliniken in Deutschland. Ziel der Projekte ist, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten für herzkranken Kinder zu verbessern und ihr Wohlbefinden zu steigern. Hier stellen wir zwei abgeschlossene Projekte vor:**

### Standards für die 3D-Echtzeit-Echokardiographie

Die 3D-Echtzeit-Echokardiographie ist besonders schonend, denn sie ersetzt eine aufwendige Katheter-Untersuchung. Eine Narkose ist nicht mehr notwendig. Die

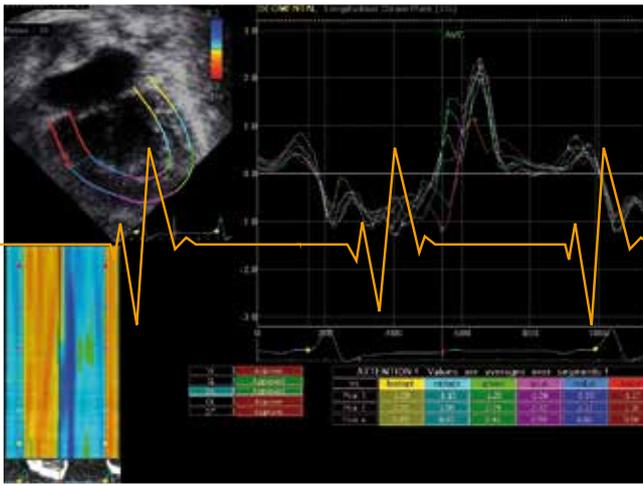


## Herzen hören leicht gemacht

Die Firma ERKA Kallmeyer Medizintechnik aus Bad Tölz hat den Kinderherzen 291 glänzende Stethoskope speziell für Kinderherzen im Wert von 17.189,47 Euro gespendet. Mit den Instrumenten in Dunkelblau und Pink zeichnen wir z.B. die besten Kinderkardiologie-Absolventen des Universitätsklinikums Bonn aus. Die Stethoskope sind nicht nur eine schöne und zugleich hilfreiche Unterstützung für die jungen Medizinerinnen und Mediziner. Wir hoffen auch, damit den Kontakt zu den Absolventen zu intensivieren und sie für die Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie zu begeistern.

Auch bei humanitären Einsätzen wie in einem Kinderherzzentrum im afrikanischen Eritrea werden die Stethoskope sehr nützlich sein. Vielen Dank an das Traditionsunternehmen ERKA für diese besondere Unterstützung!

## Entlastung für die rechte Herzkammer



# Neues von der Stiftung Kinderherzzentrum Bonn

Die Stiftung Kinderherzzentrum Bonn wurde Anfang 2014 unter dem Dach der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. gegründet. Ihr Hauptanliegen ist, den wichtigen für 2017 geplanten Umzug des Kinderherzzentrums Bonn in den Universitätscampus auf dem Bonner Venusberg zu begleiten. Dort sollen die Ausstattung der Kinderherzmedizin, die Betreuung und die Therapie für herzkrankte Kinder in Bonn weiter ausgebaut werden. Jetzt gab es erste Spendenaktionen.

## Krombacher Brauerei überreicht Scheck

Die Krombacher Brauerei hat 2.500 Euro an die Stiftung Kinderherzzentrum Bonn gespendet. Heinz-Helmut Üdelhofen, Repräsentant der Krombacher Brauerei, besuchte das Kinderherzzentrum der Unikinderklinik Bonn, um der Stiftung den Scheck zu übergeben.

Bis 2003 war es in Krombach Brauch, den Kunden zu Weihnachten einen sogenannten Jahreskrug zu schenken. Diese nicht mehr zeitgemäßen Glückwünsche wurden zugunsten der Krombacher Spendenaktion für soziale und karitative Zwecke aufgegeben. Das Unternehmen unterstützt Organisationen, die sich in besonderer Form um Kinder, Menschen mit

Behinderungen, Notleidende oder andere wichtige soziale Anliegen kümmern.

## Spaß mit Kinderschutengel Paulchen

Der Christian war da! Die Provinzial Rheinland Versicherung AG ermöglichte im Kinderherzzentrum Bonn an der Adenauerallee einen Auftritt des Puppenspielers Christian Bahrman aus Berlin. Er brachte Paulchen mit. So heißt die Handpuppe, die gleichzeitig ein Kinderschutengel ist. Paulchen kann nicht nur spannende Geschichten erzählen, er kann auch zuhören. Die Herzkinder durften ihm von ihren Erlebnissen erzählen – für sie eine tolle

Abwechslung im Krankenhausalltag.

Puppenspieler Christian Bahrman hat selbst drei Kinder. Er engagiert sich sowohl beruflich wie privat für kranke Kinder.



 Stiftung  
Kinderherzzentrum Bonn

Eine Stiftung der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

[www.stiftung-kinderherzzentrum-bonn.de](http://www.stiftung-kinderherzzentrum-bonn.de)

 Fördergemeinschaft  
Deutsche Kinderherzzentren e.V.



*Die Auszubildenden sammelten 429,54 Euro für die Herzkinder.*

## Frische Waffeln im Beschaffungsamt

Eier und Mehl, Zucker und Salz – sechs Bonner Auszubildende des Beschaffungsamtes des Bundesministeriums des Innern (BMI) haben groß eingekauft: Im Foyer des Ministeriums backten sie Waffeln und verkauften sie zugunsten der Kinderherzen an ihre Kollegen. Vier Waffeleisen waren im Einsatz, der leckere Duft zog durchs gesamte Erdgeschoss. Kaffee gab es ebenso. Die Azubis sammelten einen Betrag von 429,54 Euro.

Die Zutaten hatten sie selbst gespendet. Für die Waffeln legten sie keinen festen Preis fest. Jeder Mitarbeiter konnte so viel geben, wie er wollte.

Die Auszubildenden hatten sich im Vorfeld überlegt, eine Aktion für einen guten Zweck zu organisieren. Auf die Kinderherzen waren sie bei einer Internetrecherche aufmerksam geworden. Mit großem Elan und viel Spaß gestalteten sie ein Plakat und bastelten eine Spendenbox. Diverse Referate des Beschaffungsamtes wurden einbezogen. So stellte das Referat Z 17 Stehtische und Geschirr zur Verfügung, Referat Z 16 prüfte die Sicherheit der Waffeleisen.

Zwei Stunden dauerte der Waffelverkauf. Da die Auszubildenden Informationsmaterial zu den Kinderherzen ausgelegt hatten, kamen viele Menschen darüber ins Gespräch. Zum Schluss waren sich alle einig: Tolle Aktion, das machen wir noch einmal.



*Die Kinderherzen danken für zwei tolle Spendenaktionen!*

## Drahtesel sammelt 4.000 Euro Kilometergeld

Das Bonner Fahrradgeschäft Drahtesel hat mit einer ganz besonderen Aktion seinen 30. Geburtstag gefeiert. Die Inhaber Jean und Lilo Franzen riefen zur Benefizaktion „Kilometergeld für Kinderherzen“ auf. Wer bei der Aktion Ende vergangenen Jahres aufs Rad stieg, tat Gutes. Für jeden Kilometer, den Kinder, Jugendliche und Erwachsene auf den Rädern im Laden strampelten, wollte Drahtesel einen Euro an die Fördergemeinschaft spenden. Mehr als 150 große und kleine Radfahrer sind in die Pedale getreten und radelten insgesamt 897 Kilometer. Das waren im Schnitt sechs Kilometer pro Person für den guten Zweck. Angesichts der Begeisterung der Radler überlegten Jean und Lilo Franzen es sich anders: Mit ihrem Partner Robinson Wellfit Bonn erhöhten sie den ursprünglich geplanten Betrag pro Kilometer auf 2,50 Euro. Weitere Sponsoren, darunter der Einkaufsverband BICO und die PMPG Steuerberatergesellschaft,

ermöglichten schließlich eine Gesamtspende von 4.000 Euro. Unter den teilnehmenden Radfahrern verloschte das Unternehmen Sachpreise wie ein E-Bike, Trekkingräder, Helme, Schlösser und Beleuchtungssets im Wert von 6.000 Euro. „Wir sind selbst Eltern eines Herzkindes“, erzählt Lilo Franzen. „Unser Sohn Leon musste als Baby am Herzen operiert werden. Das hat ihm

das Leben gerettet. Heute ist er 25 Jahre alt und kerngesund.“ Die Familie ist den Kinderherzen eng verbunden. Sie hat bereits mehrere Charityaktionen zugunsten der Fördergemeinschaft organisiert.



*Die Gewinner der Aktion „Kilometergeld für Kinderherzen“ freuen sich über Sachpreise im Wert von 6.000 Euro.*

## Alles Glück für Leon

Unsere Spenderin Helga Bräuer aus Dülmen wünscht Herzkind Leon alles Glück der Welt. „Das Schicksal des kleinen Leon ließ mich nicht mehr los“, schreibt sie uns in einem Brief. „Als ich sein kleines Gesicht sah, wusste ich, dass ich versuchen wollte, ihn zu porträtieren.“ Die Bleistiftzeichnung hat sie uns geschickt. Mit ihren Gedanken ist sie bei Leons Eltern und den anderen Herzkind-Familien.

Helga Bräuer spendet seit 20 Jahren. „Ich finde das, was Sie leisten, wunderbar“, heißt es in ihrem Brief. Wir bedanken uns sehr für die langjährige Treue!



Die Fördergemeinschaft ist Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Ferner ist sie Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler.

## I.S.E. Trading spendet

# 33.333,33 Euro

Die I.S.E. Trading GmbH aus Freudenstadt liefert Maschinen und Ausrüstungen zur Erzförderung und für den Transport von schweren Gütern. Im vergangenen September feierte das Unternehmen nicht nur sein 15-jähriges Bestehen, sondern hat auch ein neues Gebäude eingeweiht. Mitarbeiter, Kunden und Geschäftspartner wurden zu einer „Hallengaudi“ eingeladen. Das Unternehmen verzichtete auf Geschenke und bat stattdessen um Spenden für die Kinderherzen. Bei der „Hallengaudi“ wurde eine Spendenbox aufgestellt. Mit dem Erlös aus der Box, dem Verzicht auf Geschenke und einer Aufstockung seitens des Unternehmens kamen nun **33.333,33 Euro** zusammen. Dies ist nicht die erste Spende der I.S.E. Trading. Als das Unternehmen im September 2004 sein fünfjähriges Bestehen feierte, bat es zum ersten Mal um Spenden für die Kinderherzen. Daraus ist eine gute Tradition geworden.

**Wir bedanken uns sehr herzlich für diese großartige und erneute Unterstützung!**



*Michael Vieth (r.), Inhaber und Geschäftsführer der I.S.E. Trading, überreicht den Scheck an Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer der Kinderherzen.*



*Jörg Gattenlöhner und Prof. Dr. Johannes Oldenburg, Direktor des Instituts für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin des Universitätsklinikums Bonn, bedanken sich bei Blutscheckspender Frederik Schael.*

## Herzblut gefunden

Frederik Schael ist der Gewinner der Aktion „Blut spenden, doppelt helfen“. Die Zahl 1.111 hat ihm Glück gebracht. Denn er ist der 1.111., der am Bonner Universitätsklinikum Blut spendete und seine Aufwandsentschädigung von 25 Euro an die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. weiterreichte. „Es liegt mir sehr am Herzen, schwerkranken Menschen zu helfen“, sagt der 33-jährige. Seit mehreren Jahren kommt er regelmäßig zum Blutspendedienst. Bereits 18-mal hat er den Kinderherzen seinen Scheck überlassen. Als 1.111. Teilnehmer der Aktion erhielt er einen Einkaufsgutschein im Wert von 50 Euro, den die Galeria Kaufhof für diesen Zweck zur Verfügung stellte.

Die gemeinsame Aktion „Blut spenden, doppelt helfen“ der Kinderherzen und des Blutspendedienstes startete im Juli 2014. Ihr Ziel ist, vor allem junge Menschen für eine Blutspende zu gewinnen. Außerdem möchten die beiden Partner auf die Notwendigkeit von Blutspenden aufmerksam machen. Gerade für Neugeborene, die mit einem schweren Herzfehler zur Welt kommen und die bereits in den ersten Lebenstagen operiert werden müssen, ist frisches Blut lebenswichtig. Deshalb soll „Blut spenden, doppelt helfen“ nicht nur fortgesetzt, sondern vielmehr ausgeweitet werden.



MITGLIED IM



### 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: Nicola Brinkmann

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

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