

kinderherzenBrief

Informationen für Freunde und Förderer der kinderherzen



„Die Angst um Zoé ist immer da.“

Vanessa



Foto: privat

„Ich hatte große Angst, dass mein Kind mir gleich nach der Geburt genommen würde. Ich konnte mich gar nicht richtig freuen.“ Mit Schrecken denkt Vanessa Weiland an die Geburt ihrer kleinen Tochter Zoé zurück.

Drei Kinderärzte stehen im Kreißsaal bereit. Denn es ist klar, dass Zoé mit einem schweren Herzfehler zur Welt kommen wird. Eine halbe Stunde lang untersuchen die Kinderkardiologen das Neugeborene. Erst dann geben sie Entwarnung: „Zoés Herz kann alleine arbeiten. Sie darf zu ihrer Mama.“

„Endlich kamen die Tränen“, erinnert Vanessa sich an diesen 30. Juli 2015. „Erleichterung und Freude haben uns – meinen Mann und mich – überwältigt.“ Doch der schwere

Weg, den die kleine Familie tapfer gehen wird, fängt damit erst an.

Schon in der 23. Schwangerschaftswoche wird entdeckt, dass Zoé mit mindestens einem Loch im Herzen geboren werden wird. Das ist noch nicht alles. In der 30. Schwangerschaftswoche diagnostizieren die Ärzte per Ultraschall die Ebstein-Anomalie, eine sehr seltene angeborene Fehlbildung des Herzens. Bei Zoé befindet sich eine Herzklappe weiter oben als die andere. Die ersten Worte des Pränatalmediziners nach der Untersuchung: „Gott sei Dank ist es nicht so schlimm, wie ich anfangs befürchtet habe.“ Sätze die Klappe noch ein wenig höher, würde Zoé wenige Minuten nach ihrer Geburt sterben.

Jahrelanges Warten auf die Operation

Doch Zoé lebt! Mit zwei Löchern in

INHALT

- Wechsel im Vorstand der kinderherzen
- Hevert-Mitarbeiter laufen für kinderherzen
- Bringen Sie Moritz auf die Beine!
- Wie beeinflussen frühe Herz-OPs das kindliche Gehirn?
- Unser Einsatz in Eritrea
- Neuer kinderherzen-Ratgeber: Erbschaft und Vermächtnis
- Mit „Herz und Leidenschaft“ beim Fachkongress
- RTL-Stars besuchen Bonner Kinderherzzentrum
- „Jecke Spende“ von Karnevalsausstatter Deiters
- Kinderherzenfehlerfibel: Der Ventrikelseptumdefekt



gelmäßigen Besuche im Kinderherzzentrum. Zoé wird seit ihrer Geburt in kurzen Abständen schonend mit Ultraschall untersucht. Doch kürzlich musste bei ihr noch ein Katheter gelegt werden. Das wollte die temperamentvolle Zoé allerdings nicht mit sich machen lassen. Die Ärzte gaben ihr ein leichtes Beruhigungsmittel. Das beeindruckte Zoé keineswegs. „Sie saß lachend auf ihrem Bett und machte Quatsch“, erzählt ihre Mutter. Also versuchten die Ärzte es mit einer höheren Dosis. Auch davon ließ Zoé sich nicht beruhigen, sie wehrte sich. Eine Ärztin anerkennend: „Kraft hat sie.“ Schließlich gelang es, einen Zugang zu legen und Zoé mit Hilfe des Katheters zu untersuchen. Das Ergebnis: Die Operation kann zum Glück warten.

der Herzscheidewand und der Ebstein-Anomalie. „Sie könnte mit einem Herzfehler leben. Doch beides zusammen geht nicht. Zoé muss ganz sicher operiert werden“, weiß ihre Mutter.



Die Ärzte wollen warten, bis sie vier Jahre alt ist. Erst dann ist das Herz von Zoé, die ohnehin zart und zierlich ist, groß genug für die Operation. Für ihre Eltern ist das eine sehr lange Zeit des Hoffens und Bangens.

„Wir versuchen, nicht ständig daran zu denken“, sagt Vanessa. Doch verdrängen können die Eltern die Tatsachen nicht. Das verhindern schon die re-

Nachbarskind, wie man rückwärts von der Couch herunterkrabbelt. Das kann sie nun auch.“

Vanessa und Jens Weiand möchten ihre Tochter nicht in Watte packen. Sie soll aufwachsen wie herzgesunde Kinder auch. Bald kommt Zoé in den Kindergarten. Dennoch sind die Eltern sich darüber klar, dass sie ihr Kind besonders schützen möchten: „Die Angst um Zoé ist immer da.“



Wechsel im Vorstand der *kinderherzen*

Seit dem 1. Januar 2017 ist **Dr. Udo Degener-Hencke** der neue Vorstandsvorsitzende der *kinderherzen*. Dr. Udo Degener-Hencke war als Richter am Landgericht Göttingen und am Bundespatentgericht München tätig. Danach leitete er das Referat Grundsatzfragen der Krankenhausfinanzierung im Bundesministeri-

um für Gesundheit in Bonn. Seit 2002 engagiert sich der promovierte Volljurist als Vorstandsmitglied: Wir danken ihm sehr für seinen ehrenamtlichen Einsatz für die Herzkinder!

Unser Dank gilt ebenfalls dem ehemaligen Vorstandsvorsitzenden **Dr. Rudolf Hammerschmidt**. Er ist seit vielen Jahren eine feste Säule der *kinderherzen* und bleibt uns, gemeinsam mit Rechtsanwalt Ulrich Keller, als stellvertretender Vorsitzender erhalten.

Hevert-Mitarbeiter laufen für *kinderherzen*

Auf Schritt und Tritt engagierten sich die Mitarbeiter des Arzneimittelherstellers Hevert für die *kinderherzen*. Einen Monat lang trugen sie während der Arbeit, zuhause, im Garten, beim Sport und im Urlaub jeweils einen **Schrittzähler**. Das Unternehmen zahlte pro Mitarbeiter eine Startgebühr, außerdem wurde jeder Kilometer mit fünf Cent honoriert. Das stolze Ergebnis: eine **Spende von 1.500 Euro**.

Die Spende kommt unserem Projekt **Musiktherapie** für herzkrankte Kinder zugute. Denn Julius, der Sohn eines Mitarbeiters der Firma Hevert, wurde im Juli 2016 mit einem Herzfehler geboren. Während der Therapie mit unserer Musiktherapeutin Julia Hüging strahlten seine Augen. Der kleine Julius hat zum ersten Mal gelächelt. „Uns war sofort klar, dass wir hier unterstützen müssen“, sagt Geschäftsführer Marcus Hevert.



Foto: Annegret Lauerburg

Freuen sich über die Spende an die *kinderherzen* (v.l.o.): Nikolai Döhler, Marcus Hevert, Jörg Gattenlöhner, Klaus-Dieter Adamy, Andrea Materna, Stephanie Schmitz, Anja Schlarb, Katharina Schäfer und Kinder aus dem Hevert-Kinderhaus mit *kinderherzen*-Bär Moritz

Bringen Sie Moritz auf die Beine!



kinderherzen-Bär Moritz mit seiner charakteristischen Narbe auf der Brust ist bereits deutschlandweit als Botschafter für herzkrankte Kinder bekannt. Doch Moritz will noch mehr. Er hat vor, als Lebend-Puppe bei Veranstaltungen als

zu entwickeln und herzustellen, kostet samt Zubehör **3.805 Euro**. Moritz hat laufend dann ganz viel vor. Er kommt auch gern zu Ihnen und...

- ... besucht das Kinderherzzentrum in Ihrer Nähe
- ... bereichert Ihre Firmenfeier
- ... läuft auf Ihrem Spendenlauf
- ... besucht Sie auf Ihrem Geburtstag
- ... wird zum Hingucker auf Ihrem Schulfest

„**Aufklär-Bär**“ über angeborene Herzfehler zu informieren. Noch in diesem Jahr möchte er zu einer **bundesweiten Aufklärungstour** durch Kinderherzzentren, Schulen, Kindergärten, Firmen und Kongresse aufbrechen, um von unseren Forschungsprojekten und Therapieangeboten zu berichten. Und zwar auf seinen eigenen Beinen. Dazu braucht er Ihre Spende. Helfen Sie mit, und bringen Sie Moritz zum Laufen!

In eine Lebend-Puppe kann eine erwachsene Person hineinschlüpfen. Sie

So können Sie spenden

Spenden Sie kinderleicht über betterplace.org – Deutschlands größte Online Spendenplattform.

1. Gehen Sie auf www.betterplace.org
2. Geben Sie das Suchwort „Aufklär-Bär“ ein
3. Klicken sie auf „Jetzt spenden“
4. Geben Sie Ihre Spendensumme ein und wählen Sie Ihre Bezahlmethode

Bitte erzählen Sie anderen von unserer Spendenidee. Leiten Sie den Link an andere weiter. **Danke!**

kinderherzen

Forschung

Wie beeinflussen frühe Herz-OPs das kindliche Gehirn?

Kinder, die mit nur einer Herzkammer zur Welt kommen, müssen schon sehr früh operiert werden. Die Kinderherzmediziner benötigen mehrere Operationen, um ihr winziges Herz neu aufzubauen. Nur so können sie das Leben dieser Kinder retten.

Doch die aufwendigen Operationen bergen Risiken für die spätere körperliche und geistige Entwicklung der Herzkinder. Die *kinderherzen* fragten:

Wie stark können lange Beatmungszeiten, mehrwöchige Klinikaufenthalte, wiederholte Operationen und Herzkatheter-Untersuchungen das Hirnwachstum der kleinen Herzpatienten verändern?

Die Studie „Neurologisches Outcome und zerebrale Schädigungsmuster bei 2-3 Jahre alten Kindern mit univentrikulären Herzfehlern“ ist nun erfolgreich abgeschlossen. Das Ergebnis: Zwei- bis dreijährige Herzkinder entwickeln sich überwiegend gut. Dennoch sind bei einigen Herzkindern Sprache, Motorik und Wahrnehmungsfähigkeit eingeschränkt. Im Hirn-MRT zeigten 36 Prozent der untersuchten Kinder auffällige Befunde.

In der Studie fiel außerdem auf, dass Kinder, die bereits wenige Lebenstage nach ihrer Geburt an der Herzlungenmaschine operiert wurden, mit 2-3 Jahren ein geringeres Hirnvolumen hatten, als Kinder, die bei der Operation vier bis sechs Monate alt waren.



Unsere *kinderherzen*-Expertin PD Dr. Bettina Reich vom Universitätsklinikum Gießen scannt Kopf und Herz der Herzkinder im MRT

Forschungsziele auf einen Blick:

- Erfassen des Hirnwachstums der Herzkinder, die in den ersten Lebenswochen und -monaten operiert wurden
- Erkennen von Risikofaktoren bei Geburt und Operation
- Entwickeln von Therapien, um neurologische Spätkomplikationen zu vermeiden.

Helfen Sie mit! Machen Sie mit Ihrer Spende unser Forschungsprojekt möglich.

Auf Basis dieser erfolgreich abgeschlossenen Studie am Universitätsklinikum Gießen und Marburg und dem Kinderspital Zürich wollen wir weiter forschen: die Folgestudie ist im Februar 2017 gestartet. Denn die Herzkinder wachsen heran. Wir möchten nun beobachten, wie sich ihr Gehirn im Grundschulalter entwickelt. Dazu benötigen wir Ihre Hilfe!

Kosten: 93.000 Euro



Ingrid Beck vom Team Entwicklungsdiagnostik am Universitätskinderspital Zürich untersucht, wie sich Kinder mit nur einer Herzkammer entwickeln

Unser Einsatz in Eritrea

Der März ist der traditionelle Monat für **unseren Eritrea-Einsatz**. Jeweils für zwei Wochen reist Kinderherzchirurg Dr. Andreas Urban, Gründungsmitglied der *kinderherzen*, mit einem 30-köpfigen Team aus Intensivärzten und -pflegern nach Asmara. Dort **operiert er jedes Mal 20-30 Herzkinder**, die in dem bitterarmen Land sonst keine Chance auf medizinische Versorgung haben. „Mich treibt besonders an, diesen Kindern Lebensqualität zu schenken – ein ganzes langes Leben lang“, so Dr. Urban.



Kinderherzchirurg Dr. Urban rettet das Leben vieler Herzkinder in Eritrea

Über Facebook suchten wir einen Kinderkardiologen und zwei Intensivpfleger für diesen Eritrea-Einsatz. **Der Zuspruch hat uns überwältigt**. Unser Aufruf wurde sagenhaft häufig geteilt und gemocht und hatte Erfolg: wir haben nicht nur die Fachkräfte für den Einsatz im März gefunden, sondern mehrere Ärzte, Pfleger und Schwestern, die sich in kommenden Einsätzen ehrenamtlich engagieren möchten. **1000 Dank** für diesen wunderbaren Erfolg!

Dank unserer Spenderinnen und Spender können wir die Reise **zweimal pro Jahr** finanzieren. Jeder Einsatz in Asmara kostet mehr als **75.000 Euro**. Damit entsteht ein Bruchteil der Kosten, die wir hätten, wenn wir jeweils 24 Kinder in Deutschland operieren würden. Mit ungefähr 3.000 Euro können wir dort ein herzkrankes Kind retten. Zudem ist eine **Operation direkt im Heimatland** für die kleinen Patienten und ihre Familien emotional und körperlich weitaus **weniger belastend**. Und wir stärken damit die Gemeinschaft vor Ort.

Helpen Sie herzkranken Kindern mit Ihrem Vermächtnis



Die Gedanken an das eigene Lebensende sind nie erfreulich. Doch sie können Kinderleben retten. Wie? Das erfahren Sie in unserem neuen Ratgeber „Kleine Herzen werden groß“. Lesen Sie, wie Sie Ihren letzten Willen aktiv gestalten, worauf Sie dabei achten müssen

und wie wirksam Ihr Testament das Leben herzkranker Kinder in der Zukunft verändern kann. Als unverbindliches Extra bieten wir Ihnen eine kostenfreie juristische Erstberatung bei unserem Partner DIGEV (Deutsche Interessensgemeinschaft für Erbrecht und Vorsorge) an.

Jetzt kostenfrei bestellen

Ratgeber „Kleine Herzen werden groß“ zum Thema Vermächtnis und Testament

☎ 0228 | 4 22 800

info@kinderherzen.de



Kickern wie die Weltmeister! Von links: Prof. Dr. Anno Diegeler (DGTHG), Prof. Dr. Volkmar Falk (Dt. Herzzentrum Berlin), kinderherzen-Aufklär-Bär Moritz, Lilly Andres (Kicker-Weltmeisterin), Johannes Kirsch (dt. Kicker-Meister), Jörg Gattenlöhner (kinderherzen), Prof. Dr. Christian Schlensack (Wissenschaftlicher Beirat kinderherzen und Tagungspräsident)

Mit „Herz und Leidenschaft“ beim Fachkongress

Die *kinderherzen* waren im Februar Charity-Partner der 46. Jahrestagung der beiden medizinischen Fachgesellschaften Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) sowie Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie (DGPK). *kinderherzen*-Bär Moritz und sein Team informierten über die **wissenschaftliche Forschungsarbeit** und machten auf das Thema **„internationales Engagement – weltweit helfen“** aufmerksam.

Der international anerkannte Fachkongress will „über die alltägliche klinische Routine hinaus neue Perspektiven“ entwickeln und zum Wohle der Patienten von den Erkenntnissen der jeweils anderen Fachgesellschaft profitieren. Sein Motto: „Mit Herz und Leidenschaft“.

Charity-Kicker-Challenge

Bei einer Charity-Kicker-Challenge konnten alle Kon-



gressteilnehmer gegeneinander antreten. Wer wollte, konnte sich die richtige Schusstechnik von der Weltmeisterin, Lilly Andres, oder dem deutschen Meister, Johannes Kirsch, zeigen lassen. Außerdem traten die beiden Meister in einem Showkampf gegeneinander an. Ärzte und Wissenschaftler staunten nicht schlecht.

Beim Speed-Kicker konnten die Herzspezialisten beweisen, dass ihre ruhige Hand nicht nur den Herzkindern zugute kommt: Je höher ihre Schussgeschwindigkeit, desto höher der Spendenbetrag.

Weil viele begeistert mitmachten, kam eine **Spendensumme von 2.682 Euro** zusammen.

Wir haben uns sehr über die Charity-Partnerschaft beim gemeinsamen Fachkongress der DGTHG und der DGPK gefreut. **Glückwunsch zum Erfolg der Veranstaltung!** Die interdisziplinäre Zusammenarbeit unter Wissenschaftlern und Ärzten liegt uns sehr am Herzen.

Stiftung kinderherzen Bonn

RTL-Stars besuchen Bonner Kinderherzzentrum

In der täglichen RTL-Fernsehserie „**Alles was zählt**“ bangen Julia Augustin und Lars Korten als Vanessa und Christoph um das Leben ihres Sohnes Henry. Denn Henry kam mit einem schweren Herzfehler zur Welt. Auf Einladung der Stiftung *kinderherzen* Bonn besuchten die beiden Schauspieler das Bonner Kinderherzzentrum. Die Herzkinder Lucie und Jana sowie die kleine Zoé (s. Titelgeschichte) freuten sich riesig über den prominenten Besuch.

„Als Schauspieler muss man immer in andere Rollen schlüpfen. Doch diese hat mich wirklich **an meine Grenzen gebracht**“, erzählte Lars Korten. Bereits vor dem Dreh hatte er mit Eltern von Herzkindern gesprochen, um sich in seine Rolle einzufinden. Prof. Dr. Johannes Breuer, Kuratoriumsvorsitzender der Stif-



Die beiden RTL-Schauspieler Julia Augustin und Lars Korten mit den Herzkindern Lucie, Jana und Zoé (auf dem Arm ihres Vaters) sowie Gastgeber Prof. Dr. Johannes Breuer

tung und Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde, informierte die Schauspieler während eines Rundgangs über die **Fortschritte in der Kinderherzmedizin**. Beide waren sehr beeindruckt und berührt von den Schicksalen der Kinder. Sie wollen sich weiter engagieren.

„Jecke Spende“ von Karnevalsausstatter Deiters

Die Summe von **1.111,11 Euro** für die *kinderherzen* Bonn spendete der Karnevalsausstatter Deiters in der vergangenen Session. Als die Tollitäten **Prinz Mirko I. und Bonna Patty I.** die Bonner Deiters-Filiale aufsuchten, präsentierte Geschäftsführer Björn Lindert den Spendenscheck.

kinderherzen-Alaaf: Deiters Geschäftsführer Björn Lindert (r.) überreicht in Gegenwart der Tollitäten Prinz Mirko I. und Bonna Patty I. den „Jecken Scheck“ an die *kinderherzen*-Botschafter Margie Kinsky und Ashok Sridharan.

Die *kinderherzen*-Botschafter – Bonns Oberbürgermeister Ashok Sridharan und Comedian Margie Kinsky – freuten sich gemeinsam mit *kinderherzen*-Bär Moritz. Auch er war jeck gekleidet: Moritz erschien mit Clownshut und rotem Tutu.

„Einfach großartig, auf welcher vielfältigen Art und Weise wir von Bonnerinnen und Bonnern unterstützt werden“, meint Stefanie Heckeroth, Leitung der Stiftung *kinderherzen* Bonn, begeistert. „Wir sind der Firma Deiters **sehr dankbar** für ihr Engagement für herzkranken Kinder in der Region.“



Sie wollen sich für Bonn engagieren?

Stefanie Heckeroth

Stiftung *kinderherzen* Bonn
Universitätskinderklinik Bonn

☎ 0228 | 4 22 80 28

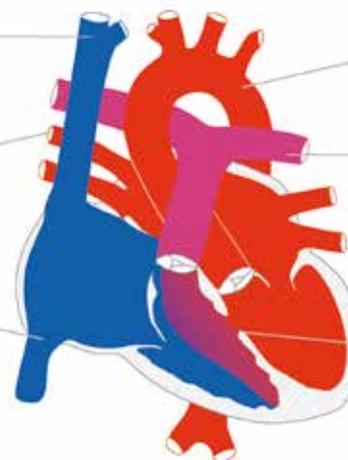
stefanie.heckeroth@kinderherzen.de

Viele angeborene Herzfehler sind sehr komplex und für den Laien nur schwer zu verstehen. Daher möchten wir Ihnen an dieser Stelle regelmäßig einen Herzfehler vorstellen und Ihnen zugleich Aufschluss über die oftmals sehr komplizierten Behandlungsabläufe geben.

Sauerstoffarmes Blut fließt vom Kopf und dem oberen Körperbereich über die obere Hohlvene ins Herz zurück.

Sauerstoffreiches Blut fließt von der Lunge über die Lungenvenen ins Herz zurück.

Sauerstoffarmes Blut fließt von der unteren Körperhälfte über die untere Hohlvene ins Herz zurück.



Sauerstoffreiches Blut wird über die Hauptschlagader (Aorta) in den Körper gepumpt.

Anstelle von rein sauerstoffarmem Blut werden sauerstoffarmes und -reiches Blut gemischt mit hohem Druck über die Lungenschlagader (PA) in die Lunge gepumpt.

Über das Loch in der Kammerscheidewand (VSD) gelangt sauerstoffreiches Blut in die rechte Herzkammer, wo es sich mit sauerstoffarmem Blut vermischt.

Bildnachweis: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Kinderherzenfehlerfibel

Der Ventrikelseptumdefekt

Das Herz besteht aus einer rechten und einer linken Herzkammer. Die linke Herzkammer pumpt das Blut in den Körperkreislauf, die rechte in den Lungenkreislauf. Beide sind durch eine Scheidewand (Ventrikelseptum) voneinander getrennt – normalerweise!

Bei einem Ventrikelseptumdefekt (VSD) hat diese Scheidewand ein Loch. Bis zu

25 Prozent aller Kinder, die mit einem Herzfehler auf die Welt kommen, leiden an diesem Defekt. Bei manchen kommt dieser Fehler isoliert vor, bei anderen in Kombination mit weiteren Herzfehlern. Das Loch selbst kann unterschiedlich groß und positioniert sein. Ist es sehr klein, kann es zuwachsen. Große Defekte müssen operiert werden.

In der linken Herzkammer herrscht ein höherer Druck als in der rechten. So fließt ständig sauerstoffreiches Blut durch das Loch in die rechte Herzkammer. Die wiederum pumpt dieses zusätzliche Blut in die Lunge, so dass langfristig Schäden am Herzen und an den Lungenschlagadern entstehen können.

Heute ist bei einem schweren Ventrikelseptumdefekt die Operation schon im frühen Säuglingsalter möglich. Zumeist „flicken“ die Kinderherzchirurgen das Loch mit Herzbeutelmaterial oder Kunststoff. In manchen Fällen kann der Defekt ohne Operation behoben werden. Dann wird das Loch mit einem Schirmchen, das durch einen Katheter zum Herzen geführt wird, verschlossen. Ist der Eingriff erfolgreich, können die Kinder normal aufwachsen.

So einfach und flexibel können Sie Herzkindern helfen

Geldspende:
Ob einmalig oder regelmäßig: regional oder weltweit – Jede Spende kommt an!

Aktionen für Herzkinder
Spendenlauf, Schulbasar, eigene Benefiz-Aktionen, Spendenbox in Laden/Praxis/Sportverein, ...

Know-How einsetzen
Mit persönlicher Kompetenz für Herzkinder stark machen. Wir helfen gerne weiter!

Sprechen Sie über uns
Liken und teilen in sozialen Netzen, Webseitenverlinkung, Poster und Info-Flyer nutzen!

IMPRESSUM

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

Tel.: 0228 | 4 22 80-0
Fax: 0228 | 35 57 22

Die *kinderherzen* verpflichten sich, die Regeln des BDSG einzuhalten.

Redaktion: Ursula Katthöfer
Grafik: Nicola Brinkmann

V.i.S.d.P.: Jörg Gattenlöhner,
Geschäftsführer des
kinderherzen e.V.



Die *kinderherzen* sind Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Ferner sind wir Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler.

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00