

# kinderherzenBrief

Informationen für Freunde und Förderer der *kinderherzen*



„Theodor ist  
unser Held!“

Foto: privat

„Wenn Sie jetzt mit Theodor nach Hause fahren, wird er das nicht überleben.“ So die Kinderherzchirurgen in Berlin, als der kleine Theodor vier Monate alt war. Ursprünglich waren seine Eltern nur von Köln nach Berlin gereist, um eine zweite Expertenmeinung einzuholen. Plötzlich ging es ums pure Überleben.

Es war nicht der erste Schock für Deborah und Bernd, die Eltern von Theodor. Schon in der frühen Schwangerschaft, als Theodors Herzen noch winzig klein war, erkannten die Pränatalmediziner mehrere, sehr schwere Herzfehler. Besonders komplex: Körperschlagader (Aorta) und Lungenschlagader (Pulmonalarterie) sind vertauscht, ebenso die beiden Herzkammern. „**Criss-Cross-Heart**“ sagen die Kinderherzspezia-

listen. Außerdem war im Ultraschall sichtbar, dass Baby Theodor mit einem AV-Block, einer Herzrhythmusstörung, die zum Herzstillstand führen kann, und einem Loch in der Herzscheidewand zur Welt kommen würde. Die Ärzte planten den Kaiserschnitt für den 10. Dezember 2015.

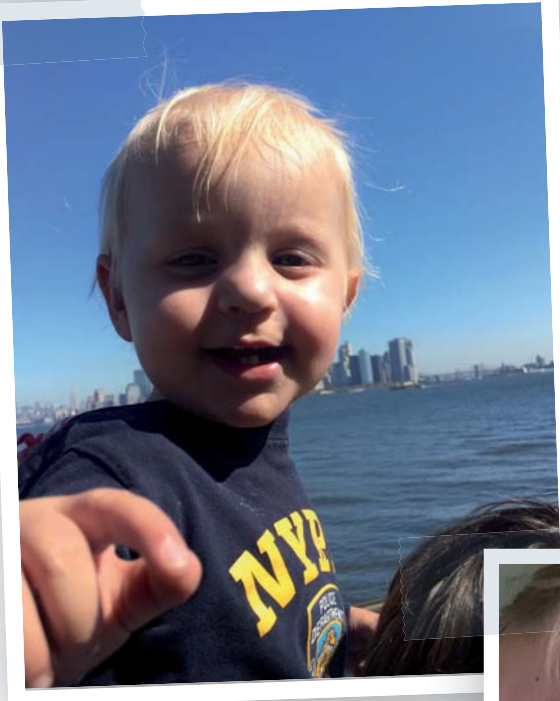
„Wir rechneten mit dem Schlimmsten“, sagt seine Mutter Deborah. Umso glücklicher war die Familie, als Theodor nach einer Woche im Uniklinikum Köln nach Hause durfte. „Wir hatten ein sehr schönes Weihnachtsfest.“

#### **Kurz darauf die erste Notoperation.**

Eltern und Ärzte hatten die Sauerstoffsättigung im Blut streng und ständig kontrolliert. Als Theodor fünf Wochen alt war, fiel sie dramatisch. Sein krankes Herz schaffte es einfach nicht, ihn mit genug Sauerstoff zu versorgen. „Wir gingen zur Überwachung ins Krankenhaus, eine halbe Stunde später lag unser

## INHALT

- „Theodor ist unser Held!“
- Nachruf
- „Liebe öffnet das Tor zum Glück“
- Baggern für Kinderherzen
- Herzgesundheit für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler
- Elf Herzkinder aus El Salvador können wieder lachen
- Stoffbären danken fürs Ehrenamt
- Spende im Gedenken an unser Herzkind Leni
- Farishta geht es prächtig
- *kinderherzen*-Botschafter Moritz wird zum Abenteurer
- Moderne 3D-Technik ermöglicht beste Behandlungsweise
- Kinderherzenfehlerfibel: Pulmonalklappenstenose

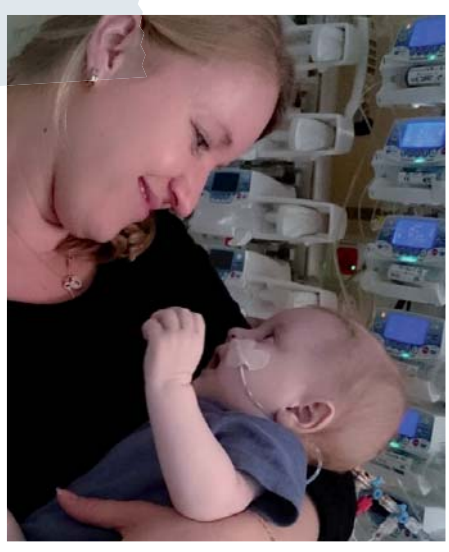


entlasteten die Kinderherzchirurgen die Herzkammern. „Es ging ums schiere Überleben“, sagt Deborah. Noch immer schwingt die Angst um ihr Kind in ihrer Stimme mit.

Im Juli 2016, als Theodor sieben Monate alt war, erhielt er seinen zweiten Herzschrittmacher. Es wird nicht die letzte Operation gewesen sein. Das Berliner Ärzteteam hat sich ausführlich beraten. Unterschiedliche Operationsverfahren wären möglich, um Theodors Herz zu stabilisieren. Doch um ihm mehr zu schenken, um ihm eine lebenswerte Zukunft zu ermöglichen, sehen die Kinderherzspezialisten nur einen Weg: Sie müssen sein Herz umbauen, die vertauschten Seiten in die richtige Position bringen. „Double Switch OP“, nennen sie dieses sehr schwierige Operationsverfahren, das es erst seit etwa 20 Jahren gibt.

Kind auf der Intensivstation“, erzählt Deborah. „In einer Nacht von Sonntag auf Montag bekam Theodor seinen ersten Herzschrittmacher. Wir sind unendlich dankbar. Der Kinderherzchirurg rettete ihm das Leben.“

Eine kurze Atempause für die Familie. Doch sie währte nicht lange. Wieder zuhause war Theodor zu schwach, um gestillt zu werden. Schweißperlen standen auf seiner kleinen Stirn. Er wirkte apathisch. Im Deutschen Herzzentrum Berlin fiel die Entscheidung: Medikamente helfen dem kleinen Herzpatienten nicht, er muss erneut operiert werden. Mit der sogenannten Glenn-Operation



„**Theodor ist ein wunderbares Kind.** Liebenswert und lebenslustig“, erzählt Deborah. „Ein echter Kämpfer.“ Außenstehende sähen ihm nicht an, was er bereits hinter sich hat. „Er hat sich toll entwickelt.“

Nun haben die Eltern damit begonnen, ihr Herzkind auf die riskante Operation im kommenden August vorzubereiten. Vorsichtig, mit viel Fingerspitzengefühl. „Theodor nimmt es tapfer. Er ist unser Held!“



## Nachruf der kinderherzen

Im Namen des Vorstandes, der Mitglieder und der Mitarbeiter der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. sprechen wir unseren tiefen Respekt, unsere Anteilnahme und unser Mitgefühl aus.

Wir nehmen Abschied von unserem langjährigen Vorstandsmitglied Dr. Rudolf Hammerschmidt. Nach kurzer schwerer Krankheit ist er am 11. März 2018 verstorben.

In seiner Zeit als Vorstandsvorsitzender (2006-2016) hat Herr Dr. Hammerschmidt die Fördergemeinschaft nachhaltig geprägt. Durch sein Wirken hat er einen außerordentlichen Beitrag dazu geleistet, dass herzkranken Kinder hoffnungsvoll in die Zukunft blicken können.



## „Liebe öffnet das Tor zum Glück“

„Zu Gast bei Freunden“ heißt unsere Reihe, bei der Unterstützer der *kinderherzen* besondere Wegbegleiter unseres Vereins kennenlernen können. Dieses Mal lud der **Künstler Otmar Alt** uns ein, sein inspirierendes Stiftungsgelände kennenzulernen. Ein Highlight des Tages war ein persönliches Treffen mit ihm in seinem privaten Atelier.

Schon viele Jahre ist Otmar Alt ein guter Freund der *kinderherzen*. In seinem weitläufigen Skulpturenpark mit Teich, Amphitheater und über 50 Skulpturen und Installationen sahen wir sofort, wie er seinen Anspruch an Kreativität umsetzt: Wir tauchten schnell in eine andere Welt ein.

Bei Sonnenschein und bester Laune schufen alle Teilnehmer in **aktiven Workshops** zudem einzigartige Kunstwerke, die sie anschließend mit nach Hause nehmen durften. „**Ein guter Wille und ein bisschen**



Freunde der *kinderherzen* griffen zu Pinsel und Farbe und schufen bunte Herzbilder.

„**Liebe öffnet das Tor zum Glück**“, sagt Otmar Alt. Öffnen Sie das Tor zum Glück für herzkrankte Kinder in Deutschland und weltweit.

Die neue *kinderherzen*-Website ist online:

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

Besuchen Sie uns im Netz!

## Baggern für Kinderherzen

Bereits zum dritten Mal fand Anfang März ein Event der besonderen Art statt. Kollegen-Teams aus Bonn und der Region spielten unter dem Motto „Baggern für Kinderherzen“ Beachvolleyball zum Wohle unserer Stiftung *kinderherzen* Bonn.

Mit viel Spaß und guter Laune wurde bei Strand- und Urlaubsatmosphäre gepritscht und gebaggert. Sieger wurde die Mixed-Mannschaft der Stadt Bonn. Zudem kamen rund 845 Euro an Spenden für unsere Bonner Herz-Projekte zusammen. Das finden wir klasse!



Die Siegerteams haben gut gespielt und verdient gewonnen.

Wir danken der agenturkluth für die kreativ-sportliche Veranstaltung. Interessierte Teams können sich jetzt bereits wieder für 2019 anmelden. Seien Sie mit dabei und verbinden Sie Sport und gute Laune mit aktivem Teambuilding!



# kinderherzen Forschung

## Bessere Herzgesundheit für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)

Die Zahl der Erwachsenen, die mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt gekommen sind, steigt stetig. Sie ist inzwischen deutlich größer als die Zahl der herzkranken Kinder und Jugendlichen unter 18, die gleich nach ihrer Geburt oder in ihren ersten Lebensjahren operiert werden mussten. Für diese **Entwicklung sind kinderherzen sehr dankbar.**

Allerdings bringt die steigende Lebenserwartung **neue Herausforderungen** mit sich: Wie können erwachsene Herzkinder Arterienverkalkung und koronaren Herzerkrankungen vorbeugen? Wie verläuft ihr Berufsleben? Gründen sie eine Familie?

Um Antworten auf diese Fragen zu finden, starteten *kinderherzen* zwei Studien:

- **Deutsches Herzzentrum München:**  
Gesündere Gefäße für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler  
Risiken für Herzerkrankungen einschätzen  
- eine Pilotstudie, **Kosten: 21.660 Euro**
- **Universitätsmedizin Göttingen:**  
Lebenschancen nach der Operation angeborener Herzfehler II - eine Nachuntersuchung nach mehr als 10 Jahren, **Kosten: 118.854 Euro**

Helfen Sie mit! Machen Sie mit Ihrer Spende unsere Forschung für die EMAH Patienten möglich.



Leon Franzen kam vor 28 Jahren mit einem schweren angeborenem Herzfehler zur Welt. Nur eine Operation konnte sein Leben retten. Heute steht der ehemalige Leistungssportler und Wirtschaftspsychologe mitten im Leben. Er ist kerngesund und sagt: „Ich bin sehr froh und stolz auf die Fortschritte der Kinderherzmedizin. Mein Herz macht immer einen Freudensprung, wenn ich von den gestiegenen Überlebenschancen höre.“

### Forschungsziele auf einen Blick

- Herzrhythmusstörungen, Bluthochdruck und körperliche Belastbarkeit im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung
- Umfassendes Bild der gesundheitlichen und beruflich-sozialen Entwicklung von Herzkindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler
- Wissenschaftlich fundierte Nachsorge von erwachsenen Patienten, die mit einem Herzfehler zur Welt gekommen sind

Geben Sie den Herzkindern eine Chance, auch als Erwachsene ein unbeschwertes Leben zu führen.

**Bitte spenden Sie!**



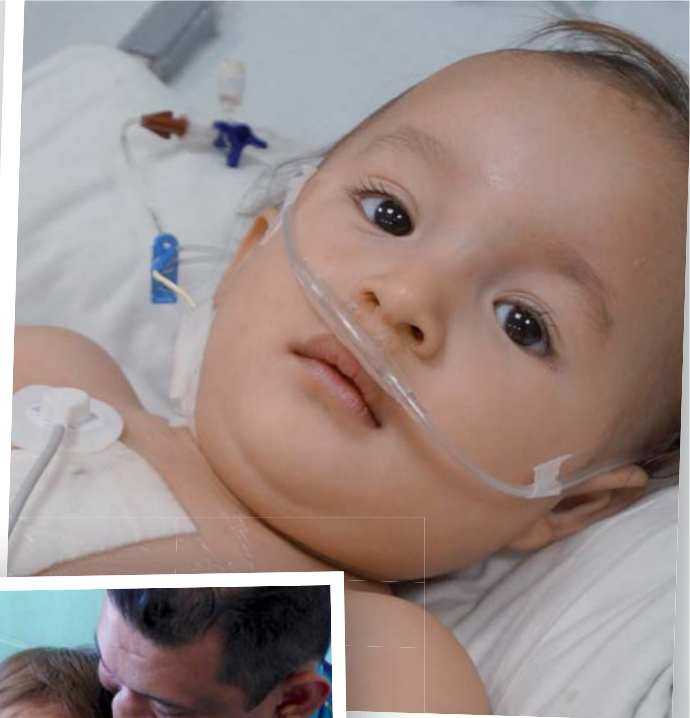
# Elf Herzkinder aus El Salvador können wieder lachen

Die *kinderherzen* schauen dankbar auf **fünf intensive Tage** im zentralamerikanischen El Salvador zurück. Dort operierte das Team um Herzchirurg Prof. Dr. Dr. Christian Schlensak vom Universitätsklinikum Tübingen erfolgreich elf Herzkinder – obwohl der Großteil der Herzfehler komplizierter war als im Vorfeld angenommen. Bei der kleinen **Marie José** wäre der Eingriff vor Ort allerdings zu riskant gewesen. Sie können wir mit Hilfe von Spendern zur **Operation nach Deutschland** holen.

Der Hilfseinsatz war eine große Herausforderung. Aus tiefstem Herzen danken wir den Mitwirkenden, die alle ehrenamtlich reisten. Ein großes Dankeschön gilt auch dem Krankenhaus Benjamin Bloom in San Salvador, dessen Herz-OP das *kinderherzen*-Team nutzen durfte. Zur Deutschen Botschaft, dem Gesundheitsministerium und der lokalen Kinderhilfsorganisation „Sana mi Corazón“ konnten wir **Kontakte** knüpfen. Sie werden uns bei zukünftigen Hilfseinsätzen in El Salvador unterstützen.

**Eine Herzoperation ist für viele Menschen in El Salvador unbezahlbar.** Familien mit herzkranken Kindern

hoffen oft verzweifelt auf Hilfseinsätze wie unseren. Umso entschlossener kämpfen wir dafür, dass alle herzkranken Kinder **unbeschwert leben** können. Weltweit. **Unabhängig von Herkunft, Hautfarbe oder Religion.** Bitte unterstützen Sie uns mit Ihrer Spende!



Wenige Tage nach seiner Operation kann der kleine Pablo wieder lachen



## Stoffbären danken fürs Ehrenamt

Dr. Elisabeth Laagland, eine unserer ehrenamtlichen Unterstützerinnen, hat zu Nadel und Faden gegriffen: 29 weitere Stoffbären haben jetzt eine typische Herznarbe auf der Brust. Nun warten die Bären auf ihren Einsatz, um herzkranken Kindern Trost und Freude zu spenden. **Vielen Dank dafür!**

Unterstützen auch Sie uns ehrenamtlich! Helfen Sie bei Veranstaltungen oder organisieren Sie eigene Spenderevents. Übersetzen Sie unsere Texte in andere Sprachen, nähen und basteln Sie für uns oder knüpfen Sie Kontakte für das Netzwerk der *kinderherzen*. **Wir freuen uns auf Ihre Hilfe!**



Freud und Leid liegen oft sehr nah beieinander. Auch auf dieser Seite: So tief uns Jessicas Schicksal bewegt hat, so sehr freuen wir uns auch über die gute Nachricht aus Afghanistan über die kleine Farishta.

## Spende im Gedenken an unser Herzkind Leni

„Leni kämpfte tapfer, leider war sie von ihrem wochenlangen Ringen um Leben und Tod zu erschöpft, um den Kampf zu gewinnen.“ So ihre Mutter Jessica nach dem tragischen Tod ihrer Tochter.

Leni kam am 8. November 2016 mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom, einem „halben Herzen“, zur Welt. Nach ihrer ersten Operation durfte sie **für fünf Monate nach Hause**. „Diese Zeit tragen wir für immer in unserem Herzen. Im Mai 2017 stand die große Operation bei Leni an und leider entwickelten sich anschließend viele Komplikationen.“ Leni starb am 4. Juli 2017.

Der Verlust war unvorstellbar. Dennoch möchten die Eltern anderen Herzkindfamilien helfen. Der Grund:



Arbeitgeber, Kollegen und Freunde von Lenis Eltern halfen in der schweren Zeit. Sie sammelten stolze **1.740 Euro** für das Kinderherzzentrum Bonn.

„Wir fanden es sehr beeindruckend, mit **wie viel Herz und Liebe** im Kinderherzzentrum Bonn gearbeitet wird.“



Auch wenn Farishta auf diesem Bild eher unsicher in die Kamera blickt: ihr geht es gut, ihre Operation war ein nachhaltiger Erfolg.

## Farishta geht es prächtig

Tolle Neuigkeiten von der kleinen Farishta aus Afghanistan: Schon zwei Nachuntersuchungen in Kabul verliefen hervorragend - die **Ärzte sind sehr zufrieden** mit den Ergebnissen. Farishta geht es prächtig! Wir freuen uns sehr über diese schönen Nachrichten!

Die kleine Herzpatientin war im vergangenen Sommer in Bonn operiert worden. Am 7. Juli kehrte sie nach Afghanistan zurück. Am Flughafen wurde sie von ihrem übergelücklichen Vater abgeholt und trat die weite Heimreise in ihr Dorf an.

Wir werden den **Kontakt halten**. Unser Partner vor Ort kümmert sich weiter um die kleine Patientin. Seinen Dank leiten wir gern an unsere Spenderinnen und Spender weiter: „Ich danke Ihnen SEHR herzlich für Ihre Hilfe! Durch die Behandlung wurde Farishta gerettet. Ich würde mich so freuen, wenn wir eine solch **schöne Hilfsaktion wiederholen** könnten.“



## kinderherzen-Botschafter Moritz wird zum Abenteurer

Den Traum vom wilden Abenteuer erfüllen und mit einem alten Mercedes 210 von **Hamburg bis zum Nordkap** fahren? Das dachten sich die beiden bärtigen Kölner Sebastian und Dennis und meldeten sich als Team „Espressonisten“ beim **Baltic Sea Circle** an. Die Bedingungen dieser außergewöhnlichen Auto-Rallye in der zweiten Junihälfte 2018: keine Autobahn, kein Navi, kein Auto jünger als 20 Jahre.

Jedes Team sammelt Spenden, die „Espressonisten“ sammeln für die **Stiftung kinderherzen Bonn!** Sie sind mit den Eltern der kleinen Zoe (s. Bild) befreundet. Zoe kämpfte sich mit einem schweren Herzfehler, einer Fallot'schen Tetralogie, ins Leben.

Die „Espressonisten“ wollen Herzkindern wie ihr helfen. Der **Erlös ihrer Rallye** fließt in das ELKI (Eltern-

Kind-Zentrum), eines der modernsten medizinischen Zentren Deutschlands. Es entsteht zurzeit auf dem Gelände des Bonner Universitätsklinikums.

**kinderherzen**-Botschafter Moritz fährt mit! Er begleitet die „Espressonisten“ bis zum Nordkap und zurück. Moritz wird von der Rallye berichten und Fotos schicken.

Informationen, wie Sie Dennis und Sebastian unterstützen können, finden Sie auf [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)



Zoe freut sich sehr über das Engagement der Freunde und wünscht viel Erfolg!

## Moderne 3D-Technik ermöglicht beste Behandlungsweise

Daumen hoch bei der Ultraschalluntersuchung. Mit einem breiten Grinsen absolviert Herzkind Lian seinen Kontrolltermin in der Abteilung für Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Bonn. Der Dreijährige ist mit nur einer funktionierenden Herzkammer zur Welt gekommen.

Kleiner als ein Golfball ist ein Kinderherz. Während der Untersuchung wird es mithilfe der 3D-Echokardiographie dargestellt. Um die Bilder auszuwerten, ist **moderne Software** unverzichtbar. Dank der **Stiftung kinderherzen Bonn** konnte das Uniklinikum für



Während Dr. Nicole Müller Lians kleines Herz untersucht, schaut er aufmerksam zu

42.712 Euro ein bedeutendes Softwaremodul und einen dafür notwendigen Hochleistungsrechner für die 3D-Echokardiographie erwerben. Professor Dr. Johannes Breuer, Direktor der Abteilung: „Mit dieser Technik können wir die Herzfunktion **im Ultraschall noch besser dreidimensional darstellen** und beurteilen. Dies hilft uns, die beste Behandlungsweise für jedes einzelne Herzkind zu planen.“ Außerdem bleiben Herzkindern wie Lian dank der schonenden Diagnose schmerzhaft Eingriffe, Katheter, Narkose und Röntgenstrahlen erspart.

**Moderne Software hilft Professor Dr. Johannes Breuer, die beste Behandlung für jedes einzelne Herzkind zu planen**

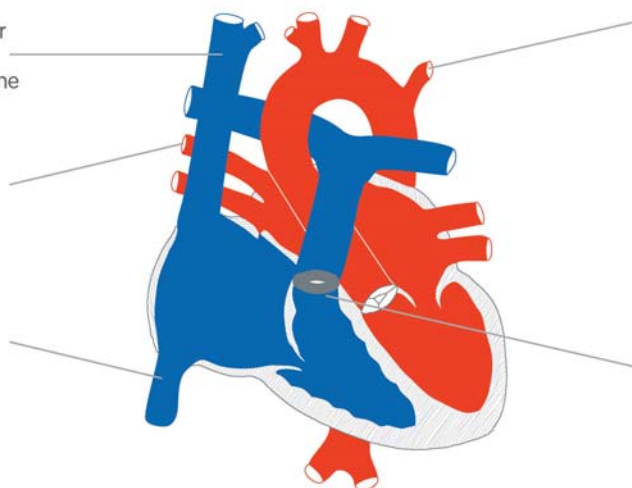


Viele angeborene Herzfehler sind sehr komplex und für den Laien nur schwer zu verstehen. Daher möchten wir Ihnen an dieser Stelle regelmäßig einen Herzfehler vorstellen und Ihnen zugleich Aufschluss über die oftmals sehr komplizierten Behandlungsabläufe geben.

Sauerstoffarmes Blut fließt vom Kopf und der oberen Körperhälfte 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.

Nur wenig sauerstoffarmes Blut gelangt durch die verengte Klappe (Pulmonalstenose) zur Lunge.

Bildnachweis: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

## Kinderherzenfehlerfibel

# Pulmonalklappenstenose

Bei dieser **Fehlbildung der Lungen-schlagaderklappe** 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 Ein-

engung bis zum fast völligen Verschluss reichen.

Besteht nur eine leichte Enge, haben die Kinder keine Beschwerden und müssen 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 bei 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 fünf bis sieben Prozent aller angeborenen Herzfehler sind Pulmonalklappenstenosen. Die Fehlbildung tritt auch in Kombination mit anderen Herzfehlern auf.

## So einfach und flexibel können Sie *kinderherzen* helfen



### Geldspende

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



### Aktion 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

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.  
Elsa-Brändström-Str. 21,  
53225 Bonn  
[info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)  
[www.kinderherzen.de](http://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,  
*kinderherzen*

Grafik: Nicola Brinkmann

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



Initiative  
Transparente  
Zivilgesellschaft



Kompetenznetz  
Angeborene Herzfehler

*kinderherzen* ist 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