

kinderherzenBrief

Informationen für Freunde und Förderer von *kinderherzen*



Jana hat ein Kämpferherz

Foto: privat

30 JAHRE
für das Leben

Musik kann Körper und Herzen bewegen. Auch die neunjährige Jana hat ihr Herz an die Musik verloren. Seit zwei Jahren spielt sie Querflöte. Dabei mal außer Atem geraten? Keine Spur! Doch dass Jana heute so unbeschwert Musik machen kann, war lange Zeit ungewiss. Bald wird ihr Kämpferherz wieder auf eine Probe gestellt.

„Wir haben nie an der Aussage der Ärzte gezweifelt, dass Jana es schaffen wird. Aber viele unserer Freunde und Familie haben uns im nachhinein gesagt, wie schwer es ihnen fiel, an einen guten Ausgang zu glauben. Wir haben eher daran gezweifelt, ob Jana sich jemals altersgemäß entwickeln würde“, erzählt Janas Mutter

Grit heute. Die Zeit der Angst und Ungewissheit begann schon in der Schwangerschaft mit der Diagnose „komplexer Herzfehler“. Mit der Trennung der Nabelschnur begann für das Ärzteteam der Uniklinik Bonn ein Rennen gegen die Zeit. Jana wurde direkt auf die Intensivstation verlegt. **Der erste große Eingriff folgte nur knapp drei Wochen nach der Geburt.** Obwohl sie die Operation gut überstand, besserte sich ihr Zustand nicht. Der Flicker nahm zu viel Platz in der rechten Herzkammer ein und **behinderte das kleine Herz bei der Arbeit.** Kaltschweißig und unterkühlt lag das kleine Herzbaby in seinem Bettchen und rang um sein Leben. Erst nach der **zweiten Operation** ein paar Wochen später ging es endlich bergauf. Tag für Tag wurde Jana kräftiger.

30 Jahre *kinderherzen*! Beschenken Sie uns!

Seit 1989 helfen wir herzkranken Kindern und ihren Familien. Möchten Sie zu unserem 30. Geburtstag herzkranken Kindern ein Geschenk machen?

Sie selbst, Ihr Unternehmen oder Verein feiern auch ein rundes Jubiläum? Dann feiern Sie für uns mit. Starten Sie eine „Spenden statt Geschenke“-Aktion. Gerne berichten wir in unserem nächsten *kinderherzen*Brief über Ihr Engagement.

Durch Ihre Spende, egal wie groß, retten wir Kinderherzen und Kinderleben. Seit 30 Jahren!



schmerzlich. „Jana aß nicht, bekam eine Magensonde und jedes Essen wurde zur Qual.“ Auch heute noch muss das tapfere Mädchen alle drei Monate zur Untersuchung.

Ihrem komplexen Herzfehler und den unzähligen Untersuchungen zum Trotz, besucht Jana heute die vierte Klasse und ist genauso fröhlich und normal entwickelt wie ihre Klassenkameraden. Jana liebt Bewegung, sei es im Kletterpark oder einfach draußen in der Natur. **Allerdings braucht Jana bald eine neue Aortenklappe.** Dafür müssen ihr Körper und ihr Herz aber noch wachsen. Jana sollte für den Eingriff mindestens 14 Jahre alt sein, damit ihr Herz mit der Klappe eines erwachsenen Spenders klarkommt. Andernfalls müsste die Herzklappe wahrscheinlich noch mal ausgetauscht werden. Eine zusätzliche Operation soll Jana aber möglichst erspart bleiben. Ihre Mutter blickt dennoch optimistisch in die Zukunft: „Leider ist Jana heute immer noch nicht herzgesund, das wissen wir natürlich. Aber wir sind zuversichtlich, dass die kommende Zeit genauso glücklich verlaufen wird wie die vergangene. Wir sind sehr dankbar für die viele Unterstützung, die wir immer wieder bekommen.“

Dank Pflegedienst und liebevollen Eltern und Großeltern konnte Jana mit zwei Monaten endlich nach Hause. Doch die Sorge war ein ständiger Begleiter. „Die Ärztin sagte uns damals, dass wir **im ersten Jahr durch ein Tal der Tränen gehen** würden. Und genauso war es auch“, erinnert sich Mama Grit



Der ältere Bruder ist auch froh, dass es Jana geht.

Abschied und Willkommen

Acht Experten aus den Bereichen Kinderkardiologie und -herzchirurgie beraten uns bei der Auswahl vielversprechender Projekte. Nun lief die aktuelle Amtszeit der Gremienmitglieder aus und es standen Neuwahlen an.

Professor Hans-Carlo Kallfelz stellte sich aus Altersgründen nicht zur Wiederwahl. Seit 2002 hat er als wissenschaftlicher Beirat eingereichte Projektanträge begutachtet und uns unermüdlich mit seiner Expertise und voller Engagement unterstützt.

Als seinen Nachfolger heißen wir Professor Philipp Beerbaum willkommen. Seit 2012 leitet er die Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover. Unter seiner Leitung hat sich die Klinik deutschlandweit zu einem



Willkommen im Wissenschaftlichen Beirat, Herr Professor Beerbaum!

der größten Zentren für die Behandlung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern aller Altersgruppen entwickelt. Besonders am Herzen liegen Professor Beerbaum der Ausbau zu pränataler Beratung sowie die Ausweitung der Tätigkeit für erwachsene Patienten mit angeborenen Herzfehlern.

„Hallo Lebensretter!“

Sabrina, heute 20 Jahre, kam mit einem schweren und seltenen Herzfehler zur Welt. Vor 17 Jahren rettete Kinderherzchirurg Professor Asfour ihr junges Leben mit zwei Operationen am Herzen. Heute studiert Sabrina selbst Medizin und hegt seit einigen Jahren einen Herzenswunsch: einmal den Kinderherzchirurgen treffen, der ihr das Leben ermöglichte.

Diesen Wunsch hat **kinderherzen** ihr nur zu gern erfüllt. 17 Jahre nach der lebensrettenden Operation fand ein **bewegendes Wiedersehen zwischen dem Chefarzt und seiner ehemaligen Patientin** im Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin statt. Die beiden hatten sich viel zu erzählen. Sabrina war nach dem Treffen überwältigt: „Professor Asfour hat damals mein Leben gerettet. Meine Aufgabe ist es, etwas aus diesem Leben zu machen!“

Die junge Frau hat schon früh damit begonnen, ihre Gefühle und Gedanken aufzuschreiben. Seit drei Jahren teilt sie ihren Alltag als chronisch Herzkrankte auf ihrem Instagram-Blog mit fast 10.000 Abonnenten. Dort thematisiert sie sehr ehrlich, authentisch und persönlich ihren Umgang mit der lebensbedrohlichen Krankheit. Ihr Ziel ist es, damit bei



Sabrina als Kind



Wiedersehen nach 17 Jahren – Prof. Dr. Asfour und das große „Herzkind“ Sabrina

vielen Menschen ein **Bewusstsein für die Krankheit und Verständnis für die Lebensweise von herzkranken Kindern und Erwachsenen** zu schaffen. Heute wünscht sie sich eine bessere Vernetzung der Kliniken untereinander, mehr Forschung auf dem Gebiet und viel mehr Aufmerksamkeit für die scheinbar vergessene Generation EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler). **Auch die „großen“ Herzkinder brauchen**

dringend angepasste Hilfe. Wir wünschen Sabrina von Herzen alles Gute!



Sabrina und Cornelia von **kinderherzen** bei einem gemeinsamen Treffen.

kinderherzen hilft Menschen wie Sabrina. Wir erforschen Risikofaktoren wie Arterienverkalkung und verbessern die Behandlung erwachsener Herzpatienten, um ihnen ein besseres Leben mit weniger Beschwerden zu ermöglichen.



kinderherzen Forschung

Herzkinder fit für die Zukunft machen mit Online-Fitnesstraining

Zahlreiche Herzpatienten leiden unter Bewegungs- und Kraftdefiziten. Gerade für diese Zielgruppe sind zugeschnittene und spezielle Trainingsprogramme ausschlaggebend für die Herzgesundheit. Leider können nur wenige an angeleiteten Trainingsangeboten teilnehmen. Wäre es nicht eine große Entlastung, gezielte Übungen eigenverantwortlich zu Hause durchführen zu können? Genau dafür erforscht und entwickelt **kinderherzen** gemeinsam mit dem **Deutschen Herzzentrum München eine webbasierte Trainingsplattform**. Dort werden Fitnessvideos zur Verfügung gestellt und man kann im Beisein eines virtuellen Trainingspartners in gemütlicher und heimischer Atmosphäre trainieren.

„One Hour a Week, Brings Mobility, Power and Speed“

Das Trainingsprogramm soll für ein halbes Jahr ausgewogene Sporteinheiten für eine Stunde pro Woche in den Alltag der Kinder und Jugendlichen bringen. Ein Wechsel aus Übungen und Pausen sollen den Körper kräftigen und dehnen. Telefonische Rücksprache und Fragen zum körperlichen Befinden am Ende jeder Einheit helfen der Studienleitung, das Training entsprechend zu begleiten. Hauptziel ist dabei die Un-



Übungen, wie hier via Smartphone, sind denkbar.

tersuchung, ob die **gesundheitsbezogene Fitness bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler dadurch nachhaltig verbessert** werden kann.

Forschungsziele auf einen Blick

- Verbesserung der gesundheitsbezogenen Fitness
- Erkenntnisse über Auswirkungen auf den Blutdruck, gewonnene Lebensqualität und Nachhaltigkeit der Maßnahmen
- Bewertung der Machbarkeit und Akzeptanz häuslicher Fitnessprogramme

Kosten: 50.000 Euro

Ihre Hilfe macht den Unterschied.
Spenden Sie für kinderherzen!



Abgesehen von der Brille sehen Klarissa und Stella gleich aus. Ob sie sich auch gleich entwickeln, soll in unserer neuen Studie herausgefunden werden.

Zwillinge mit und ohne Herzfehler

Ein neues Forschungsprojekt untersucht die neuro-kognitive Entwicklung und Lebensqualität von Zwillingspärchen, bei denen ein Zwilling mit angeborenem Herzfehler zur Welt kam, während der andere Zwilling

herzgesund ist. Dabei wird erforscht, ob und wie sich die Geschwister unterschiedlich entwickeln. Das soll Aufschluß darüber geben, wodurch mögliche Ein-

schränkungen der geistigen oder körperlichen Entwicklung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern entstehen, um diese dann besser behandeln zu können. Ist ein Herzfehler und seine Behandlung allein die Ursache für mögliche Einschränkungen oder spielen weitere Faktoren eine wichtige Rolle? Das Projekt soll neue Erkenntnisse dazu sammeln.

Spenden Sie jetzt!

Projektstandort: Deutsches Herzzentrum München

Projekttitel: „Neuro-kognitive Entwicklung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern und deren Zwillingsschwestern – Same same, but different?“

Laufzeit: 2,5 Jahre

Kosten: 187.345 Euro

„Spenden statt Geschenke“

Unter diesem Motto hat die Provinzial Rheinland ihre Kunden und Geschäftspartner zur **Spendenaktion „Schutzengel für Kinderherzen“** aufgerufen. Über 70 Spender haben insgesamt 11.400 Euro gespendet. Ein großartiger Erfolg!

Das Geld fließt in ein **kinderherzen**-Forschungsprojekt, das die Spätfolgen von Herzoperationen untersucht. Auch bei erfolgreichen Herzoperationen Neugeborener kann es zu postoperativen Komplikationen wie Schlaganfällen und Entwicklungsstörungen kommen. Unter anderem, weil das Wissen über die Versorgung des Gehirns mit Sauerstoff und Blut während einer Operation fehlt. **Unser Forschungsprojekt ermittelt dafür wichtige Daten vor und nach der OP, um Herzkindern langfristig ein unbeschwertes Leben zu ermöglichen.** Durch die tolle Aktion der Provinzial Rheinland kommen wir diesem Ziel einen großen Schritt näher. Dafür sagen wir Danke!



Eine stolze Summe haben die „Schutzengel“ der Provinzial Rheinland gesammelt. Auch **kinderherzen**-Bär Moritz freut sich über die großzügige Spende.

Die Studie auf einen Blick

Studienziel: Erforschung der Ursache von Spätfolgen nach einer Aortenbogenrekonstruktion

Projektlaufzeit: 2016 bis Oktober 2019

Projektstandort: Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin

Projektkosten: 126.520 Euro

Abrunden und spenden



Von wegen Kleinvieh! Die „Rest-Cent“-Initiative der Volksbank Köln Bonn eG hat das Sparschwein ordentlich gefüttert.

„Kleinvieh macht auch Mist“, sagt der Volksmund. Das dachten sich auch 282 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Volksbank Köln Bonn eG und haben kurzerhand auf die Cent-Beträge in ihrer monatlichen Lohntüte verzichtet. Dank der **„Rest-Cent“-Initiative konnten 4.425,83 Euro gespendet** werden, die in unsere **Musiktherapie für kleine Langzeitpatienten** fließen. Die Therapie bildet einen wohltuenden Kontrapunkt im Klinikalltag und fördert die Entwicklung aller Sinne. Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen teilnehmenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für die großartige Aktion.

Platz schaffen mit Herz

Ob Neujahrsvorsatz oder Frühjahrsputz – den Kleiderschrank auszumisten, tut manchmal einfach gut. Die Mitmachaktion **„Platz schaffen mit Herz“** geht noch einen Schritt weiter. Ausrangierte Kleidung können Sie kostenlos an die Aktion verschicken. Für jedes Paket, das Sie verschicken, bekommen Sie einen

Abstimmcode zugemailt. Mit diesem können Sie auf der Internetseite **www.platzschaffenmitherz.de** Ihre Stimme an **kinderherzen** vergeben. Aktuell werden an die ersten 40 Organisationen insgesamt 40.000 Euro ausgeschüttet. **Voten Sie mit!**

Abgeschlossenes Projekt an der Uniklinik der RWTH Aachen

Unsere Studie zum Thema **Langzeit-Risiken nach neonataler Switch-Operation (ASO*) bei jungen Erwachsenen** wurde erfolgreich beendet. Die Studienleiterin Prof. Dr. Hedwig Hövels-Gürich stellt folgendes in ihrem Abschlussbericht fest:

- Im Vergleich zur früher üblichen Operationsmethode ist nach der ASO Operationstechnik eine erheblich verbesserte, annähernd normale Belastungsfähigkeit möglich.
- Im Herz-MRT zeigte sich eine gut erhaltene Funktion beider Herzkammern. Diese strahlenfreie Methode wird daher in vielen Fällen eine Herzkatherunteruntersuchung ersetzen können.
- Bei beschwerdefreien jungen Erwachsenen erscheint eine routinemäßige Belastung mittels Dobutamin-Stress-MRT nicht notwendig.
- Knapp ein Viertel der untersuchten Patienten zeigte eine relevante Einengung des Ausflusstraktes der rechten Herzkammer beziehungsweise der Pulmonalarterien.

* Erläuterungen zu dieser Operationsmethode finden Sie auf Seite 8.

- Trotz eines insgesamt sehr guten kardialen Funktionsstatus besteht ein erhöhtes Risiko für eine reduzierte gesundheitsbezogene Lebensqualität. Die Arbeitslosenrate sowie die Häufigkeit chronischer neurologischer und psychiatrischer Begleiterkrankungen waren erhöht.

Als wichtige Erkenntnis aus der Studie kann festgehalten werden, dass neben einer qualifizierten kardiologischen Betreuung auch auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten geachtet werden sollte. Speziell abgestimmte berufliche Integrationshilfen und neuropsychologische und psychosoziale Interventionen sind auch in dieser vergleichsweise gesunden Gruppe von jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler erforderlich.

„Redemut“ von Ines Engelke

Nichts stirbt, was in unserer Erinnerung bleibt. Ines Engelke schrieb Gedichte und Geschichten, die sie gerne veröffentlichen wollte. Dazu ist es leider nicht mehr gekommen. Sie verstarb mit 49 Jahren an einem plötzlichen Herztod. Ihre Eltern ließen den Gedichtband postum drucken und **verschickten ihn an Verwandte, Freunde und Bekannte mit der Bitte an Kinderherzen zu spenden.** „Ines Schicksal und ihre Liebe zu Kindern, die sie mühelos zum Lachen brachte, lassen eine entsprechende Entscheidung leichtfal-



Es gibt unzählige Möglichkeiten, Geld für herzkranken Kinder zu sammeln. Lassen Sie sich unter www.kinderherzen.de inspirieren. Oder haben Sie vielleicht schon Ihre eigene Idee?

Wir freuen uns darauf.

len“, erläutern Ines Eltern in einem Begleitschreiben. Es sind mittlerweile bereits über 3.000 Euro gespendet worden. Wir danken der Familie Engelke für ihren Mut, auch in der Zeit der tiefsten Trauer Anteil am Schicksal herzkranker Kinder zu nehmen. Mit den Spenden schenken sie Herzkindern neue Hoffnung.

Maryam hat es geschafft!

Maryam kann wieder lächeln. Sie hat die lebensrettende Herzoperation an der Uniklinik Bonn gut überstanden. Auch ihre Eltern und Geschwister waren froh und dankbar als sie ihr kleines Herzmädchen zu Hause in Afghanistan endlich wieder in die Arme nehmen konnten. Rund zwei Wochen nach ihrer großen OP ist die Zweijährige wieder wohlauf und im Kreise ihrer Lieben. Auch Prof. Dr. Oliver Dewald, der die Operation durchführte, ist zufrieden mit dem Verlauf. Wir sind sehr glücklich darüber, dass wir Maryam die lebensnotwendige Operation mit Kosten in Höhe von 22.500 Euro ermöglichen konnten. Allen Spendern, die sich für die kleine Maryam eingesetzt haben, ein herzliches Dankeschön!



Für die kleine Maryam war die Operation in Deutschland die einzige Chance auf Heilung. Sie hat es geschafft!

Freundeskreistreffen bei Visiolife



Auf die Plätze, fertig, los! Herzkind Bruno und Walking Act Moritz lieferten sich ein spannendes Radrennen im Visiolife Fitnessraum.

Sportlich und aktiv ging es beim Freundeskreistreffen der **Stiftung kinderherzen Bonn** zu. Das Expertenteam von Visiolife führte uns spielerisch an die wichtigsten Themen der

Herzgesundheit heran: Wohlbefinden, Ernährung und Bewegung. Auch Dr. Nicole Müller von der Uniklinik Bonn weiß, wie wichtig Bewegung ist. Sie stellte ein neues **kinderherzen** Projekt für das Kinderherzzentrum Bonn vor: ein Stress-Echo Liegergometer für die Sportambulanz des Kinderherzzentrums Bonn. „Damit können wir noch detailliertere Aussagen zur körperlichen Belastbarkeit treffen

und den kleinen Patienten so einen sorgenfreien Umgang beim Sport und im Alltag ermöglichen, höhere Lebensqualität inklusive“, erläuterte Dr. Müller. Die anwesenden Gäste hatten viel Spaß und tauschten sich rege aus. Wir bedanken uns bei den wunderbaren Gastgebern und allen Gästen für einen schönen Abend unter Freunden.



Frau Dr. Müller hilft Herzkind Bruno beim Klimmzug

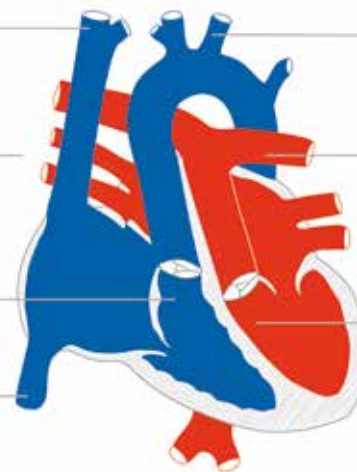
Viele angeborene Herzfehler sind sehr komplex und für den Laien nur schwer zu verstehen. Unser neu aufgelegter Ratgeber „Angeborene Herzfehler“ klärt auf. An dieser Stelle erläutern wir daraus jeweils einen Herzfehler. Den Ratgeber können Sie kostenfrei bei uns bestellen. www.kinderherzen.de

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 wird aus der rechten Herzkammer nicht in die Lungenschlagader, sondern in die Aorta gepumpt.

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



Gemischtes sauerstoffreiches und -armes Blut wird anstelle von rein sauerstoffreichem Blut über die Hauptschlagader (Aorta) in den gesamten Körper gepumpt.

Anstelle von sauerstoffarmem Blut leitet die Lungenschlagader sauerstoffreiches Blut in die Lunge.

Das sauerstoffreiche Blut wird aus der linken Herzkammer nicht in die Aorta, sondern in die Lungenschlagader gepumpt.

Bildnachweis: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Aus unserem Ratgeber „Angeborene Herzfehler“

Transposition der großen Arterien (TGA)





Bei der Transposition der großen Arterien (TGA) ist – genau umgekehrt zum Normalfall – die Körperschlagader mit der rechten und die Lungen Schlagader mit der linken Herzkammer verbunden. **Körper- und Lungenkreislauf sind hier also nicht hintereinander geschaltet, sondern verlaufen parallel, das heißt sie sind komplett voneinander getrennt.** Das bedeutet, dass die Kinder nicht lebensfähig sind, wenn nicht zusätzlich eine Kurzschlussverbindung in

Form eines Lochs in der Vorhof- oder/ und Kammerscheidewand vorliegt, über die sich das sauerstoffreiche Blut aus der Lunge mit dem sauerstoffarmen aus dem Körperkreislauf mischen kann. **Vier bis sechs Prozent** der Kinder mit einem angeborenen Herzfehler weisen eine TGA auf.

Bei den meist stark blausüchtigen Kindern versucht man zunächst, den Ductus Arteriosus medikamentös offen zu halten. Als weitere lebensrettende Maßnahme kann zusätzlich das Foramen Ovale, das vor der Geburt beide Vorhöfe verbindet, mit einem Ballonkatheter erweitert werden. Eine Operation ist aber unumgänglich. **Heute wird die TGA mittels der sogenannten Arteriellen Switch-Operation korrigiert:** Dabei trennt der Chirurg Körper- und Lungen Schlagader oberhalb der Herzklappen ab und näht sie vertauscht wieder an, wobei auch die Herzkranzgefäße umgepflanzt werden müssen. Bei der Operation kommt die Herz-Lungen-Maschine zum Einsatz.

In den meisten Fällen entwickeln sich die Kinder nach erfolgter Korrektur normal und sind gut belastbar. **Da jedoch auch viele Probleme im Verlauf auftreten können, sind regelmäßige lebenslange Kontrolluntersuchungen beim Kardiologen nötig.**

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
www.kinderherzen.de

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

kinderherzen verpflichtet sich, die Regeln der DSGVO einzuhalten.

Redaktion: Dina Benito, *kinderherzen*
Grafik: Nicola Brinkmann
V.i.S.d.P.: Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



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