

Ben, 2 Jahre,
lebt mit einem
halben Herzen

Für das Leben

Jahresbericht | 2018

Inhalt

03 ... damit kleine Herzen groß werden

35 Unternehmen zeigen Herz

04 Mit *kinderherzen* die Welt verändern

38-39 *Stiftung kinderherzen Bonn*

08-09 Stimmen aus dem *kinderherzen*-Kosmos

40-41 Das *kinderherzen*-Team

10-21 *kinderherzen*-Projektarbeit
Forschung, Therapie, Ausstattung,
Weiterbildung, Internationale Nothilfe

44-45 Spendenarten

46-47 *kinderherzen*-Erfolgszahlen

22-23 Detaillierte Projektübersicht

48-49 Finanzen

24-27 Erwachsene mit angeborenem
Herzfehler (EMAH)

50 Die Familie ist die Heimat des Herzens

30-33 *kinderherzen* in Aktion

51 Impressum

34 Fördernde „Herzschriftmacher“





... damit kleine Herzen groß werden

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freunde und Förderer, liebe Herzfamilien,

stellvertretend für eine Vielzahl wunderbarer Ereignisse im Jahr 2018 möchten wir Ihnen von einem Wiedersehen der ganz besonderen Art berichten (ausführlich auch auf den Seiten 26 und 27).

Am ersten Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin, einem Ort, der für immer ganz eng mit der Geburtsstunde unseres gemeinnützigen Vereins zusammenhängen wird, traf die 20-jährige Sabrina, Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, erstmals nach 17 (!) Jahren auf ihren Lebensretter Kinderherzchirurg Prof. Dr. Boulos Asfour. Ein für beide Seiten hochemotionales Treffen, bei dem auch Sabrinas Eltern mit dabei waren.

Prof. Dr. Asfour operierte Sabrina, die mit einem Hypoplastischen Linksherz-Syndrom (HLHS) auf die Welt gekommen ist, damals zweimal am Herzen. Seit einigen Jahren hegte Sabrina einen Herzenswunsch: einmal den Mann zu treffen, der ihr das Leben ermöglichte. Diesen Wunsch hat **kinderherzen** ihr letzten Dezember erfüllt und ein Treffen zwischen Arzt und ehemaliger Patientin organisiert. Die beiden hatten sich viel zu erzählen und Prof. Dr. Asfour nahm sich Zeit für seinen einstigen Schützling.

Diese Geschichte zeigt, dass aus Herzkindern von damals junge Erwachsene geworden sind und dass kleine und kranke Herzen groß werden können!

Die Entwicklungen der modernen Kinderherzmedizin in den letzten 30 Jahren sind hoch erfreulich. So können durch Fortschritte in Forschung und Wissenschaft viele Herzfehler schon vor der Geburt erkannt werden (siehe auch Forschungsprojekt auf Seite 12). Korrigierende Eingriffe erfolgen oft, wenn das Herz noch keinen Schaden genommen hat und das Kind es verkraftet.

Mit Freude und einem gewissen Stolz können wir behaupten, einen Beitrag zu dieser so positiven Entwicklung geleistet zu haben. Denn seit der Gründung der **kinderherzen – Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.** im Jahr 1989 bestimmen herzkranken Kinder das Denken, Fühlen und Handeln unseres gemeinnützigen Vereins.

Wir haben dank Ihrer Hilfe bereits einiges bewegen können. Doch bleibt noch viel zu tun, damit herzkranken Kinder in Deutschland und weltweit ein gutes Leben führen können. Bleiben Sie auch in Zukunft an der Seite von **kinderherzen**.

Mit herzlichen Grüßen
Ihr Vorstandsvorsitzender

RA Ulrich Keller

Mit *kinderherzen* die Welt verändern

Seit seiner Gründung 1989 ist es das oberste Ziel unseres gemeinnützigen Vereins, die Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten für herzkrankte Kinder entscheidend zu verbessern. Deshalb sind wir aktiv – in Deutschland und vielen Ländern weltweit. Transparent, unabhängig und vielfältig. Säulen unseres Handelns sind Forschung, Therapie, Ausstattung von Kinderherzzentren, Weiterbildung von Fachpersonal und Internationale Nothilfe.



Wir forschen an rund 20 Standorten in ganz Deutschland und erarbeiten neueste herzmedizinische Standards. Wissenschaftliche Studien ermöglichen interdisziplinären Austausch auf Spitzenniveau.



Durch uns initiierte Therapiemaßnahmen stellen hochemotionale und soziale Angebote dar und bieten kleinen Langzeitpatienten eine alle Sinne umfassende Entwicklungsförderung.



Wir statten Kinderherzzentren mit modernster und schonender Technik aus. Somit werden Eingriffe auf höchstem medizinischen Niveau möglich.



Die Förderung von Maßnahmen zur Weiterbildung und Schulung von Medizinern und Pflegepersonal sorgt nachhaltig für bestmögliche Expertise aller handelnden Akteure.



Unsere Internationale Nothilfe ermöglicht herzkranken Kindern aus Krisengebieten die lebensrettende Operation direkt in ihrem Heimatland. So sind wir zum Beispiel in Eritrea oder El Salvador regelmäßig mit ehrenamtlichen Experten-Teams vor Ort aktiv und gewährleisten bestmögliche herzmedizinische Versorgung. Wir schaffen nachhaltige Strukturen und leisten Hilfe zur Selbsthilfe.

„Hilfe für herzkrankte Kinder seit 1989“

Über die eine oder andere Ecke kennt jeder einen Menschen mit angeborenem Herzfehler. Auch Sie!



In Deutschland leben 400.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler.





*„Die moderne Kinderherz-
medizin lässt die Zeit
für Träume wachsen.
Jeder Wissensgewinn
bedeutet Leben.“*

Stimmen aus dem **kinderherzen**-Kosmos

„Unser höchstes Ziel ist es, das Leben von Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern zu verbessern. Auch wir Kinderkardiologen sind immer wieder überrascht, was alles mit einem komplexen Herzfehler möglich ist. Dazu gehört auch, sich sportlich zu betätigen. Lange Zeit haben wir unsere Kinder geschont und sie teilweise vom Sport befreit. Heute sehen wir zunehmend, wie wichtig körperliche Bewegung – auch für unsere Herzkinder ist – und wie stolz sie sind, wenn sie wie alle anderen Kinder Ski fahren, Fußballspielen oder gar als Staffel an einem Marathon teilnehmen können. Dank der tollen Unterstützung von **kinderherzen** sind solche Projekte überhaupt möglich, um sichere Empfehlungen auszusprechen. So können wir uns gemeinsam mit unseren Patienten weiterentwickeln.“



Dr. Nicole Müller · Oberärztin – Abteilung Kinderkardiologie/Sportkardiologische Ambulanz Universitätsklinikum Bonn



„Durch die Zusammenarbeit mit **kinderherzen** habe ich gemerkt, wie viel es mir und meinem Team gibt, sich für andere einzusetzen. Dafür bin ich dankbar und motiviere gerne Menschen in meinem Umfeld, sich für herzkranken Kinder zu engagieren!“

Michael Christmann · Geschäftsführer Stuck-Belz

„Unser Sohn Ben wurde im August 2016 mit einem halben Herz geboren. Dank der modernen Forschung und den ständig verbesserten Operationsmethoden blicken wir zuversichtlich in seine Zukunft. Gerade das Engagement von **kinderherzen** ist für einen großen Anteil des Fortschritts in diesem Bereich verantwortlich und dafür sind wir sehr dankbar.“



Familie Blömer mit Ben und Jan

„Man kann nicht allen Kindern der Welt helfen. Aber man sollte es versuchen. Das Projekt in Eritrea von **kinderherzen** ist ein nachhaltiger Weg, Kindern mit Herzfehlern eine Zukunft zu ermöglichen. In einem Land, in dem sich sonst keine Möglichkeiten ergäben, ihnen zu helfen. Für mich ist es auch ein Weg etwas zurückzugeben in einer Welt, in der vieles ungleich verteilt ist.“

Friederike Schwarz · Ehrenamtliche Ärztin für **kinderherzen** in Eritrea



„Seit vielen Jahren schon unterstützen wir **kinderherzen** regelmäßig mit unserer Weihnachtsaktion ‚Spenden statt Geschenke‘ und sind jedes Mal aufs Neue begeistert von den vielfältigen Forschungsprojekten und Kampagnen. Ganz besonders beeindruckend sind die persönlichen Begegnungen mit den Menschen, die mit Hilfe von **kinderherzen** eine Chance bekommen haben. Uns bestärken die Neuigkeiten von **kinderherzen** jedenfalls immer wieder in unserem Engagement! Auch wenn wir nur einen kleinen Beitrag leisten können, ist **kinderherzen** für uns ein großes Anliegen – und wir sagen DANKE an das Team, welches so wertvolle und großartige Arbeit leistet!“

Dr. Christof Rieck · Geschäftsführer INFOnline GmbH

„Als Kölner Traditionsunternehmen ist es uns eine große Ehre, **kinderherzen** bei Ihrer unglaublich beeindruckenden Arbeit unterstützen zu können. Es ist schön, ein Teil dieser großartigen Herzensangelegenheit zu sein.“

Kathleen Oswald · Marketingleiterin bei der Greven Medien GmbH & Co. KG, Köln





FORSCHUNG

Wir forschen an rund 20 Standorten in ganz Deutschland und erarbeiten neueste herzmedizinische und wissenschaftliche Standards.

Auf Basis von uns in Auftrag gegebener Studien werden optimale Diagnostik- und Therapieverfahren entwickelt. Solche Studien ermöglichen interdisziplinären Austausch auf Spitzenniveau.



Zwillinge
wie Klarissa und
Stella: Eine Schwester
ist gesund, die
andere herzkrank.

Beispiel
FORSCHUNGSPROJEKT

Mehr Lebensqualität für kranke Herzen

Eine Studie bei Zwillingen

„Durch unsere Studie möchten wir erforschen, welche Faktoren dazu führen, dass bei manchen Kindern mit angeborenen Herzfehlern eine Einschränkung der geistigen oder körperlichen Entwicklung auftritt, um diese in Zukunft besser behandeln zu können.“

kinderherzen-Experte PD Dr. med., Oktay Tutarel · Oberarzt, Leiter des Bereichs Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern am Deutschen Herzzentrum München und M.Sc. Julia Remmele vom Deutschen Herzzentrum München

Interesse an unseren Forschungsprojekten?
Unsere Projektskizzen stehen Ihnen online zur Verfügung.



Fetales
Kardio MRT –
neue hochauf-
lösende Bildgebung
im Mutterleib.

Beispiel
FORSCHUNGSPROJEKT

Einblicke ins ungeborene Leben

Vorgeburtliche Erkennung von Herzfehlern

„Mit der fetalen Kardio MRT gelingt uns ein früher und genauer Blick ins kindliche Herz. Dies ermöglicht uns, komplexe Herzfehler früher und genauer vor der Geburt zu erkennen und hilft bei der Planung der optimalen Behandlung des Kindes nach der Geburt.“

kinderherzen-Experte Priv. Doz. Dr. Michael Steinmetz · Universitätsmedizin Göttingen Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin

Interesse an unseren Forschungsprojekten?
Unsere Projektskizzen stehen Ihnen online zur Verfügung.



Anika geht
regelmäßig zu
Nachuntersuchungen.
Der jungen EMAH
geht es gut.

Beispiel WISSENSCHAFTSSTUDIE

Lebenschancen nach der Operation

Wie geht es Herzkindern, wenn sie erwachsen sind?

„Dank der enormen medizinischen Fortschritte erreichen heutzutage über 95 Prozent der Kinder mit einem angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter. Sie lebenslang medizinisch zu betreuen, ist eine große Herausforderung, der wir uns stellen.“

kinderherzen-Experte Prof. Dr. Kambiz Norozi · Pädiatrische Kardiologie der Universitätsmedizin Göttingen

Interesse an unseren Wissenschaftsstudien?
Unsere Projektskizzen stehen Ihnen online zur Verfügung.



THERAPIE



AUSSTATTUNG



WEITERBILDUNG

Durch uns initiierte Therapieangebote bieten kleinen Langzeitpatienten eine alle Sinne umfassende Entwicklungsförderung.

Wir statten deutsche Kinderherzzentren mit moderner und schonender Technik aus.

Die Förderung von Maßnahmen zur Weiterbildung und Schulung von Medizinerinnen und Pflegepersonal sorgt nachhaltig für bestmögliche Expertise aller handelnden Akteure.



Herzkind Michelle
musiziert ganz
konzentriert am
Glockenspiel.

Beispiel
THERAPIEANGEBOT

Wohltuende Klänge für kleine Herzpatienten

Musiktherapie beruhigt Herzkinder

„Musiktherapie bietet kleinen Langzeitpatienten eine alle Sinne umfassende Entwicklungsförderung, die einen Kontrapunkt im Klinikalltag bildet. Je nach Alter und Zustand stellt sie entweder eine Klangoase dar, in der die Kinder zur Ruhe kommen können oder eine Zeit, in der sie eigenbestimmt aktiv musizieren und alles um sich herum vergessen können.“

kinderherzen-Therapeutin Julia Hüging · Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin

Interesse an unseren Therapieangeboten?
Unsere Projektskizzen stehen Ihnen online zur Verfügung.



Herzkind Zoe bei einem routinemäßigen Check.

Beispiel
AUSSTATTUNG FÜR KLINIKEN

Moderne Software und Workstation für die 3D-Echokardiographie

„Mit den neuen Modulen der Auswertungssoftware können wir die Herzfunktion im Ultraschall noch besser dreidimensional darstellen und beurteilen. Dies hilft uns, die beste Behandlungsweise für jedes einzelne Herzkind zu planen.“

kinderherzen-Experte Prof. Dr. med. Johannes Breuer · Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Bonn

Interesse an unseren Ausstattungsmaßnahmen?
Unsere Projektskizzen stehen Ihnen online zur Verfügung.



Frau Dr. Müller kontrolliert das Herzzeitvolumen von Herzkind Annika.

Beispiel
AUSSTATTUNG FÜR KLINIKEN

Stress-Echo Liegeergometer

Messung des Herzzeitvolumens mittels Wechselstromwiderstand

„Wir möchten kleine Herzpatienten so schonend wie möglich behandeln. Das ist mit der Kombination aus Liegeergometer und PhysioFlow möglich. Diese Geräte bringen uns diesem Anspruch wieder einen wichtigen Schritt näher.“

kinderherzen-Experten Dr. Nicole Müller · Oberärztin, Abteilung Kinderkardiologie Universitätsklinikum Bonn

**Interesse an unseren Ausstattungsmaßnahmen?
Unsere Projektskizzen stehen Ihnen online zur Verfügung.**



INTERNATIONALE NOTHILFE

Unsere Internationale Nothilfe ermöglicht herzkranken Kindern aus Krisengebieten eine lebensrettende Operation direkt in ihrem Heimatland.

*So sind wir zum Beispiel in Eritrea oder El Salvador regelmäßig mit ehrenamtlichen Experten-Teams vor Ort aktiv und gewährleisten bestmögliche herzmedizinische Versorgung.
Wir schaffen nachhaltige Strukturen und leisten Hilfe zur Selbsthilfe.*



Jose aus
El Salvador bei
seiner Erstunter-
suchung.

Beispiel
INTERNATIONALE NOTHILFE

El Salvador – Hilfe für herzkrank Kinder in Zentralamerika

„**kinderherzen** ermöglicht herzkranken Kindern aus Krisengebieten eine Operation in Deutschland oder direkt in ihrem Heimatland. Ohne diese Unterstützung haben sie oft keine Überlebenschance. Dadurch werden notwendige medizinische Entwicklungen in den Heimatländern dieser Kinder gefördert.“

kinderherzen-Experte Prof. Dr. Dr. h.c. Christian Schlensak · Ärztlicher Direktor Universitätsklinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie Tübingen, Projektleitung **kinderherzen**-Einsatz in El Salvador und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates von **kinderherzen**

Interesse an unserer Internationalen Nothilfe?
Unsere Projektskizzen stehen Ihnen online zur Verfügung.



Yasemin,
2 Jahre alt,
kurz nach ihrer
Operation.

Beispiel
INTERNATIONALE NOTHILFE

Eritrea – Hilfe für kleine Herzen am Horn von Afrika

Rettungseinsätze im eigenen Kinderherzzentrum in Asmara

„Ich kümmere mich – neben dem Operieren – um die Ausbildung des Personals, die Qualität der Arbeit aller Teams, die technische Ausstattung, das medizinische Material und organisiere die Einsätze. Doch was mich besonders antreibt ist, diesen Kindern nicht nur eine OP zu ermöglichen, die momentan ihr Leben rettet, sondern die ihnen eine normale Lebensqualität beschert – ein ganzes Leben lang.“

kinderherzen-Experte Dr. Andreas E. Urban · Head International Programme Paediatric Cardiac Surgery, IOCCA, Asmara, Eritrea und Vorstand von **kinderherzen**

Interesse an unserer Internationalen Nothilfe?
Unsere Projektskizzen stehen Ihnen online zur Verfügung.



Fröhlich
begrüßt die kleine
Francesca die
ehrenamtlichen
Helfer.

Projektübersicht 2018

Klinik Einsatzgebiet Partner	Projektname
Medizinische Hochschule Hannover	Entwicklung größenadaptierender Herzklappenprothesen für die Kinderherzchirurgie
Universitätsmedizin Göttingen	Testung von Herzklappenmatrices auf Funktion, Immunogenität und Remodeling im GaT-
Universitätsklinikum Aachen	Pilotstudie zur Protein-Analyse von humanem hypertrophen Herzgewebe mittels hoch
Deutsches Herzzentrum München	Quantifizierungsstandards aus kultivierten Kardiomyozyten und pluripotenten Stamm
Universitätsklinikum Gießen und Marburg	Magnetresonanztomographie des Herzens unter Ruhe- und Stressbedingungen in Bezug
Deutsches Herzzentrum Berlin	nach neonataler Switch-Operation bei Transposition der großen Arterien
Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensiv-	Kardiovaskuläres und sportmotorisches Screening zur Gesundheitsprävention bei Jugend
medizin (DGAI e.V.)	Analyse der myokardialen Funktionsreserve des aortopulmonalen Kollateralflusses und des
Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin	Fontan-Zirkulation mittels Belastungsuntersuchungen im Kardio-MRT
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. /	Psychomotorische Entwicklungsuntersuchung bei Kindern mit angeborenem Herzfehler
Medizinische Hochschule Hannover	Symposien für Kinderkardioanästhesisten – Satelliten-Symposium und regelmäßige Treffen
Archemed e.V.	(auf Initiative und in Trägerschaft der kinderherzen – Fördergemeinschaft Deutsche Kinder
Archemed e.V.	Einfluss von verschiedenen Hirnperfusionsstrategien auf das neurologische Outcome bei
Universitätsmedizin Göttingen	Welcher Pulmonalklappenersatz ist für welchen Patienten geeignet? Eine retrospektive Daten
Medizinische Hochschule Hannover	Operation und Behandlung herzkranker Kinder in Eritrea und Fortbildung einheimischer
Medizinische Hochschule Hannover	Finanzierung einer OP-Instrumenten-Waschmaschine und einer unterbrechungsfreien
Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V.	Einfluss des Anpressdruckes des Hochfrequenzstromablationskatheters auf die Läsions
Universitätsklinikum Bonn	Koronarstenosen am wachsenden Schweineherz
Musikmobil – Julia Hüging	Generierung von autologen Fibrin-Patches zur Gefäßrekonstruktion und Patch-Plastik bei
Hand aufs Herz, Tübingen.	Generierung von autologen Fibrin-Patches zur Gefäßrekonstruktion und Patch-Plastik bei
Deutsches Herzzentrum Berlin	Register- und Strukturförderung
Universitätsklinikum Gießen und Marburg	Ergänzungsmodul und Software für TomTec-Auswertestation für die 3D-Echokardiographie
Universitätsmedizin Göttingen	Musiktherapeutische Einzeltherapie auf den Stationen des DKHZ Sankt Augustin
Universitätsklinikum Bonn	Operation und Behandlung herzkranker Kinder aus El Salvador am UK Tübingen
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. /	MYKKE: Diagnosekriterien für Myokarditis bei Kindern und Jugendlichen (< 18 Jahre)
Universitätsklinikum Ulm	Longitudinale Erfassung (2.-8. Lebensjahr) des neurologischen Outcomes und zerebraler
Deutsches Herzzentrum Berlin	vor und nach Fontankomplettierung
Albertinen-Stiftung, Hamburg	Lebenschancen nach der Operation angeborener Herzfehler II- Eine Nachuntersuchung
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	Kostenübernahme von Operationskosten der herzkranken Maryam aus Afghanistan
Universitätsklinikum Tübingen	Sport bei angeborenen Herzfehlern (S-BAHn)
Deutsches Herzzentrum Berlin	Früherkennung eines Versagens der Fontan-Zirkulation durch erweiterte Untersuchungen
Universitätsklinikum Bonn	Kostenübernahme von Operationskosten herzkranker Kinder aus Afghanistan im French
(in Kooperation mit RWTH Aachen)	Nachhaltigkeit von Herzoperationen von Kindern aus 17 Ländern
Deutsches Herzzentrum München	Operationsreise El Salvador 2018
Universitätsmedizin Göttingen	Kann Hypothermie die Inflammationsantwort geschädigter primärer Kardiomyozyten auf
	Entwicklung von patienten-individuellen, computergestützten Strömungsmodellen für
	Endothelfunktion bei Erwachsenen mit Fallotscher Tetralogie und deren Zusammenhang
	Klinische Evaluation der fetalen kardiovaskulären-MRT mittels MRT-kompatibler Doppler-
	angeborener Herz- und Gefäßfehlbildungen

Das klingt kompliziert? Über unsere vielfältigen Projekte informieren wir Sie gerne online mit individuellen Projekt

	Bereich	Laufzeit	Geplante Kosten
basierend auf xenogenen, dezellularisierten Herzklappenmatrices – KO-Schweinemodell	Wissenschaft / Forschung	01.01.2015 – 30.06.2018	100.000,00 €
auflösender Massenspektrometrie und Etablierung eines zellen	Wissenschaft / Forschung	01.04.2015 – 31.03.2019	148.000,00 €
zur kardiopulmonalen Belastungsfähigkeit bei jungen Erwachsenen	Wissenschaft / Forschung	01.04.2015 – 30.09.2018	171.330,00 €
lichen und Heranwachsenden mit angeborenem Herzfehler	Wissenschaft / Forschung	01.04.2015 – 30.09.2018	86.346,00 €
ventrikulo-arteriellen Couplings bei Patienten mit	Wissenschaft / Forschung	15.05.2015 – 30.06.2018	111.243,00 €
	Wissenschaft / Forschung	01.10.2015 – 31.12.2019	215.182,00 €
des Arbeitskreises Kinderkardioanästhesie herzzentren e.V.)	Fortbildung	01.11.2015 – 31.12.2020	30.000,00 €
Patienten nach Aortenbogenrekonstruktion	Wissenschaft / Forschung	01.01.2016- 31.10.2019	126.520,00 €
analyse im Nationalen Register für angeborene Herzfehler	Wissenschaft / Forschung	01.04.2016- 31.12.2019	130.668,00 €
Ärzte und Schwestern	Mildtätigkeit	01.05.2016- 30.04.2019	435.000,00 €
Stromversorgung (USV)	Mildtätigkeit	mittelbare Zuwendung	9.245,00 €
bildung und das Auftreten von	Wissenschaft / Forschung	01.10.2016- 30.09.2018	91.345,00 €
angeborenen Herzfehlern (Projektteil 1)	Wissenschaft / Forschung	15.11.2016- 30.06.2018	90.260,00 €
angeborenen Herzfehlern (Projektteil 2)	Wissenschaft / Forschung	01.07.2018- 30.06.2019	70.876,00 €
	Satzungsgemäße Zwecke	mittelbare Zuwendung	35.000,00 €
	Ausstattung	mittelbare Zuwendung	42.712,00 €
	Personal	01.01.2017- 31.12.2018	64.800,00 €
	Mildtätigkeit	01.01.2017- 31.12.2018	50.000,00 €
	Wissenschaft / Forschung	15.02.2017- 30.09.2020	214.200,00 €
MRT-Veränderungen bei Kindern mit komplexen Herzfehlern	Wissenschaft / Forschung	15.02.2017- 15.02.2020	93.000,00 €
nach mehr als 10 Jahren	Wissenschaft / Forschung	01.05.2017- 31.12.2019	118.854,00 €
	Mildtätigkeit	mittelbare Zuwendung	16.327,00 €
	Wissenschaft / Forschung	01.09.2017- 30.06.2019	54.145,00 €
der Leberfunktion	Wissenschaft / Forschung	01.08.2017- 31.07.2019	14.493,00 €
Medical Institute for Mothers and Children (FMI) in Kabul	Mildtätigkeit	mittelbare Zuwendung	49.069,00 €
	Wissenschaft / Forschung	01.12.2017- 30.11.2019	19.188,00 €
	Mildtätigkeit	mittelbare Zuwendung	16.264,00 €
halten?	Wissenschaft / Forschung	15.01.2018- 15.01.2020	139.000,00 €
herzkranke Kinder	Wissenschaft / Forschung	01.02.2018- 31.01.2020	194.900,00 €
zum autonomen Nervensystem- eine Pilotstudie	Wissenschaft / Forschung	01.04.2018- 30.06.2019	21.660,00 €
Ultraschall Triggerung zur pränatalen Diagnostik	Wissenschaft / Forschung	15.09.2018- 31.12.2019	169.752,00 €

skizzen oder auch persönlich. Sprechen Sie uns gerne an!

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)

Vor 30 Jahren begann unsere Arbeit für Kinder mit angeborenem Herzfehler. Ein Engagement, das sich aus der großen Not betroffener Familien und behandelnder Ärzte formierte: Damals starben wegen mangelnder medizinischer Kenntnisse die meisten herzkranken Kinder in den ersten Lebensjahren. Das Erwachsenenalter erreichten nur 2 von 10 Herzkindern.

In der Herzmedizin bedeutet jeder Fortschritt Leben.

Heute erreichen 95% der Herzkinder das Erwachsenenalter. Dank der immensen Fortschritte in der Herzmedizin konnte eine neue Generation heranwachsen. Aktuell leben rund 300.000 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, kurz EMAH, in Deutschland. Eine neue und zunehmende Patientengruppe, die auf eine angepasste medizinische Betreuung und Behandlung angewiesen ist. Mit dem Erreichen des 18. Lebensjahres endet in der Regel die Behandlung durch den Kinder- und Jugendkardiologen. Es gilt nun, den passenden Kardiologen mit EMAH-Spezialisierung zu finden.

Die unsichtbaren Kranken.

Jeder EMAH erlebt einen anderen Alltag mit seinem korrigierten Herzen: Einige fühlen sich gar nicht eingeschränkt, andere wiederum sind auf engmaschige Kontrollen, Medikamente oder ihr Sauerstoffgerät angewiesen. Dazwischen gibt es jede erdenkliche Abstufung.

Eine tägliche Herausforderung, die viele EMAH kennen, ist die Unsichtbarkeit ihrer Krankheit. Sabrina (21 Jahre) erklärt das Dilemma so: „Wir EMAH leiden an der Unsichtbarkeit der Krankheit. Man sieht sie uns von außen nicht an, denn mir fehlt kein Arm und ich sitze nicht im Rollstuhl. Die Menschen glauben mir oft nicht, dass ich krank bin.“ Dabei gehören regelmäßige Pausen und ein langsames Tempo als andere für die Medizinstudentin seit jeher zu ihrem Leben.



Einzig die reiverschlusshnliche Narbe auf der Brust vieler EMAH zeugt uerlich davon, dass darunter ein echtes Kmpferherz schlgt. Eine Narbe, die alle EMAH mit Stolz tragen knnen!

Die EMAH-Experten Dr. Diana Momcilovic und Dr. Hannes Herholz vom Kinderherzzentrum Bonn und Herzzentrum Bonn sprachen mit uns ber die Bedeutung einer professionellen EMAH Betreuung.

Warum ist es so wichtig, von einem spezialisierten EMAH-Arzt betreut zu werden?

Fr die Betroffenen selbst sind mgliche, zum Teil sogar lebensbedrohliche, Verschlechterungen nicht immer wahrnehmbar, da sie sich oft schleichend entwickeln. Bei angeborenen Herzfehlern sind die Mechanismen anders als bei erworbenen Herzerkrankungen. Whrend die Kinder mit angeborenem Herzfehler noch medizinisch gut versorgt sind, wird ein groer Anteil der betroffenen Erwachsenen nicht durch einen Spezialisten betreut. Allerdings werden in der Regel nur durch regelmige Kontrolluntersuchungen beim EMAH-Spezialisten Komplikationen rechtzeitig erkannt, da dieser genau mit dem Herzfehler und dessen Folgeschden vertraut ist und speziell darauf achtet.

Ein repariertes Herz ist kein gesundes Herz.

Aber nicht nur Komplikationen sind Themen, auf die der EMAH-Arzt spezialisiert ist. Wie bei jedem jungen Erwachsenen rcken auch Fragen zur Berufsfindung, zu sportlichen Aktivitten oder Belastbarkeit beim Reisen auf den Plan. Zudem sollte eine vermeintlich banale Operation nur nach Rcksprache mit einem Zentrum fr EMAH erfolgen, die das entsprechende Risiko fr den Eingriff bzw. die Narkose angemessen einschtzen kann.

Eine weitere, fr weibliche EMAH beachtliche Ungewissheit ist diejenige, ob mit ihrem Herzfehler eine Schwangerschaft mglich ist und mit welchen Risiken dies fr sie selbst oder das Kind verbunden ist. In diesen Fllen werden Ansprechpartner bentigt, welche die entsprechende Vernetzung und enge Zusammenarbeit mit den Kollegen aus der Geburtshilfe aufweisen und eine entsprechende Betreuung vor, whrend und nach der Schwangerschaft anbieten.

Genauso wichtig ist die psychosoziale Betreuung des Patienten, von rzten, die genau verstehen, mit welchen Schwierigkeiten ein EMAH-Patient zu kmpfen hat und ihn damit angemessen betreuen knnen.

Dr. Diana Momcilovic bei der Untersuchung einer schwangeren EMAH.

Wir geben EMAH eine Stimme:

*„I'm not a prophet or a stone aged man,
just a mortal with potential of a superman.“*

Seit einiger Zeit begleitet mich der Satz aus einem meiner Lieblingsongs. Er stimmt ja eigentlich auch, weil kranke Menschen manchmal einfach Supermann-Potential zeigen.

Ich finde, dass es nach wie vor viele Menschen gibt, die einen herablassend behandeln oder abstempeln, wenn man eine Krankheit hat. Aber man sieht es einem oft nicht an. Wenn dann mal was ist, soll man sich nicht so anstellen.“

Anne, 27 Jahre, arbeitet als Projektmanagerin in Vollzeit



„Eine Narbe auf der Brust einer jungen Frau zu sehen, mag für viele Menschen etwas wahnsinnig Spektakuläres sein – jedenfalls fühlt sich das ihren Reaktionen nach zu urteilen manchmal so an.“

Statt aufgerissenen Augen oder peinlich berührtem Wegsehen würde ich mir ein Lächeln oder eine direkte Frage nach meiner Geschichte wünschen.“

*Lena, 23 Jahre, studiert Ergotherapie in Hildesheim und war bereits ehrenamtlich für **kinderherzen** tätig*

„Aufgeben ist keine Option!“

Dieser Satz spiegelt oft genau das wieder, was wir EMAH-Patienten durchmachen. Ich selber kann zum Glück sagen, dass es mich heute noch gibt. Und ich versuche jeden Tag, meinen Patienten Mut zu machen und Ihnen mit meinen Erfahrungen zur Seite zu stehen.“

Oliver, 34 Jahre, ist Stationsassistent in der Herzchirurgie am Uniklinikum Bonn





Sabrina bricht das Schweigen

kinderherzen trifft EMAH Sabrina aus Münster

Sabrina sieht aus wie eine ganz normale junge Frau Anfang 20. Sie sitzt uns gegenüber in einem gemütlichen Café in ihrer Heimatstadt Münster. Hier studiert sie Medizin im dritten Semester. In ihrer Freizeit postet sie Fotos und Gedanken, die sie im Alltag bewegen, auf Instagram. Alles ganz normal eigentlich. Erst als sie zu sprechen beginnt, merkt man, dass sie keine „normale“ junge Frau ist ...

Diagnose Angeborener Herzfehler Mit erstaunlich tiefer und kratziger Stimme bestellt sie einen Chai Latte. Ihr Atem rasselt beim Sprechen, ein Geräusch, als würde sie nach Luft schnappen. „Meine Aorta wurde operativ verstärkt, da sie zu dünn war. Dabei wurden leider auch Nerven durchgeschnitten. Meine Stimmbänder und der Kehlkopf sind einseitig gelähmt.“, erläutert sie. „Die Luft, die durchrauscht, hört man beim Sprechen dann.“ Sich zu Beginn eines Gesprächs vor anderen zu erklären, das kennt Sabrina gut – sie wurde mit einem Herzfehler geboren.

Halbes Herz und großer Schmerz „Ich habe eigentlich ein Hypoplastisches Linksherz-Syndrom (HLHS); habe aber eine normale und eine etwas kleinere Herzkammer – anderthalb Herzkammern sozusagen.“, erzählt sie uns. „Allerdings bekomme ich nicht so gut Luft und habe auch fast täglich Schmerzen im Thoraxbereich.“ Die Schmerzen gehören zu ihrem Alltag und sie hat sich daran gewöhnt. So selbstverständlich wie Sabrina mit uns über ihre lebensbedrohliche chronische Krankheit plaudert, tratschen Gleichaltrige wahrscheinlich über wesentlich belanglosere Dinge.

Rückendeckung von Gleichgesinnten Rückhalt und Verständnis für ihre Krankheit fand sie erst bei anderen Herzkranke. „Das wurden auch meine ersten richtigen Freunde. Ich habe mich endlich verstanden

gefühlt, weil wir dieselben Themen hatten.“ Ein enges Band, das sich zwischen den Leidensgenossen knüpfte. „Ich habe zwei beste Freundinnen: Die eine hat Mukoviszidose und die andere hat denselben Herzfehler wie ich, nur, dass der andere Ventrikel betroffen ist.“

Aufklärung via Instagram Seit drei Jahren teilt sie ihren Alltag als Herzkranke auf ihrem Blog und über Instagram mit der Welt. Auf Instagram folgen ihr mittlerweile über 10.000 Menschen. Ihre Krankheit thematisiert sie dort ehrlich und authentisch – die Texte sind lang und sehr persönlich. Allerdings ist es ihr wichtig, ihren Herzfehler nicht zu zelebrieren. „Ich poste nicht ständig Fotos, auf denen ich krank aussehe.“ Wobei die Versuchung groß wäre, denn genau solche Fotos stauben erheblich mehr Likes ab als die, auf denen sie fit und gesund aussieht. Eine Erklärung dafür hat Sabrina nicht. „Man darf mich auch sehr gerne unterstützen, wenn es mir gut geht.“, schmunzelt sie nur.

„Der Grund, warum ich heute schreibe, ist der Gedanke, dass meine Krankheit nicht sinnlos sein soll.“

Anderen Menschen Mut zu machen oder sie zu inspirieren, das ist ihr übergeordnetes Ziel: „Ich möchte schwierige Themen nicht tabuisieren und deswegen schreibe ich darüber. Nur weil über ein Thema geschwiegen wird, heißt es nicht, dass es nicht existiert. Jeder von uns hat Probleme. Mal mehr mal weniger schlimm. Genauso ist es auch bei uns EMAH. Nur kaum einer spricht darüber. Ich habe die Wahl, ob ich mich über das Schweigen aufregen will oder ob ich die Erste bin, die spricht. Und

wenn ich dadurch einen anderen Menschen motivieren kann, dass er sich auch traut, über seine Gefühle zu sprechen, dann habe ich mein Ziel doch erreicht.“

Halbherzig und atemlos? Uns fällt auf, dass sie mit dem Thema Tod ebenso bedacht umgeht wie mit ihrer Krankheit. „Ich plane in 10-Jahres-Schritten.“ Laut der Diagnose der Ärzte kann Sabrina mit ihrem Herzen 50 oder 60 Jahre alt werden. Aber mal ehrlich: Für welche 20-Jährige ist das schon eine greifbare Zahl? Das scheint viel zu weit weg.

„Die 30 mach ich locker und dann schaue ich weiter.“, lacht sie.

Makaber. Aber wer sich ein bisschen länger mit ihr unterhält merkt, dass sie ihre Krankheit mit einer gesunden Portion Humor nimmt: „Wenn ich nachts umkippe und mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus muss, dann fahre ich ‘atemlos durch die Nacht.’“ Bei dem nächsten Spruch, dass sie generell alles nur halbherzig mache, müssen wir auch grinsen. Sie erklärt: „Humor ist eben meine Art damit umzugehen. Ich könnte mich auch in die Ecke setzen und im Selbstmitleid über mein schweres Schicksal versinken, aber so bin ich einfach nicht.“

Was Sabrina sich für EMAH wünscht? Eine bessere Vernetzung der Kliniken untereinander, mehr Forschung auf dem Gebiet und viel mehr Aufmerksamkeit seitens der Öffentlichkeit und der Politik für die Generation EMAH. Die Herzkinder von damals sind erwachsen geworden und brauchen dringend angepasste Hilfen.

Für eine optimale Versorgung von EMAH haben die kardiologischen Fachgesellschaften in Deutschland ärztliche Zusatzqualifikationen (EMAH-Zertifizierung) für Kinderkardiologen und Kardiologen entwickelt. Auch Herzzentren, Kliniken und Schwerpunktpraxen können sich EMAH-zertifizieren lassen.

Die Adressliste aller Kinder- und Erwachsenenherzspezialisten mit der Zusatzqualifikation EMAH finden Sie auf www.kinderherzstiftung.de/emah.php



Am Ende des Gesprächs sind wir sehr beeindruckt von Sabrina, einer selbstbewussten Powerfrau, die sich ehrlich und voller Herzblut für die Aufklärung über angeborene Herzfehler einsetzt. Doch trotz all der Energie kann es sein, dass sie morgen schon vor Müdigkeit kaum ansprechbar ist, weil sie unser Treffen so erschöpft hat. Und das, obwohl man ihr von außen gar nichts ansieht.

Wiedersehen nach 17 Jahren Kinderherzchirurg Prof. Dr. Asfour operierte Sabrina damals zweimal am Herzen und rettete dadurch ihr junges Leben. Seit einigen Jahren hegt Sabrina einen Herzenswunsch: einmal den Kinderherzchirurgen treffen, der ihr das Leben ermöglichte.

kinderherzen als Wunscherfüller Diesen Wunsch haben wir ihr im Dezember am ersten Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin erfüllt und ein Treffen zwischen dem Chefarzt und seiner ehemaligen Patientin organisiert – 17 Jahre nach der lebensrettenden Operation. Die beiden hatten sich viel zu erzählen und Prof. Dr. Asfour nahm sich viel Zeit für seinen einstigen Schützling.

Ein bewegendes Erlebnis Sabrina war nach dem Treffen überwältigt: „Prof. Dr. Asfour hat damals mein Leben gerettet, meine Aufgabe ist es, etwas aus diesem Leben zu machen!“ Ein ganz besonderer Moment, den wohl beide noch lange im Herzen tragen werden.

Instagram

 [@fragments_of_living](https://www.instagram.com/@fragments_of_living)

 [@kinderherzen](https://www.instagram.com/@kinderherzen)



Sabrina und Dr. Asfour bei ihrem Treffen 17 Jahre nach Sabrinas OPs.



Wir bedanken uns bei unseren bundesweiten
Forschungs-, Therapie- und Studienpartnern ganz herzlich!

.....



kinderherzen 2018 in Aktion

JANUAR



Im Gedenken an ihr verstorbenes Herzkind Leni spendeten ihre Eltern 1.740 Euro an die **Stiftung Kinderherzen Bonn**. Das Geld wird nach ihrem Wunsch für das neue Eltern-Kind-Zentrum (ELKI) in Bonn eingesetzt. Die ergreifende Geschichte dieser starken Herzfamilie können Sie auch auf unserer Website lesen.

FEBRUAR



Im Februar erreichten uns tolle Neuigkeiten von Herzkind Farishta aus Afghanistan: Ihre erste Nachuntersuchung in Kabul verlief hervorragend – die Ärzte sind sehr zufrieden mit den Ergebnissen. **Farishta geht es prächtig!** Die kleine Patientin wurde 2017 erfolgreich im Bonner Kinderherzzentrum operiert.

MÄRZ



Anfang März hieß es erneut „**Baggern für Kinderherzen**“. Das Charity-Beachvolleyball-Turnier für Unternehmen ist mittlerweile zu einem festen Event im Frühjahr geworden. Die Stimmung war wie jedes Jahr einfach spitze!

APRIL



Im April haben wir einen Ausflug zu unserer **Musiktherapeutin** Julia Hüging gemacht und Herzkind Michelle besucht. Die Kleine genießt das Musizieren und vergisst in diesen Augenblicken den tristen Krankenhausalltag.

MAI



kinderherzliches Engagement: Anlässlich der 11. Bonner Wissenschaftsnacht konnten sich die rund 20.000 Besucher auch über die Arbeit unserer **Stiftung kinderherzen Bonn** informieren. Unser größtes Dankeschön gilt Christian Winkler und seinen Kollegen.

JUNI



Aufbruch ins Abenteuer: Erst Rhein, dann Elbe, final Ostsee! Im Juni starteten Dennis und Sebastian vom **Baltic Sea Circle 2018 – Team „Die Espressonisten“** in ein tolles Abenteuer. Mit an Bord saß **kinderherzen**-Bär Moritz. Ihr Spendenziel von 2.000 Euro knackten sie bereits sehr früh.

JUNI



Stolze 2.500 Euro hat die ponturo consulting AG im Juni für die **Stiftung kinderherzen Bonn** gespendet. Elf Mitarbeiter liefen beim J.P.-Morgan-Lauf in Frankfurt für unsere Arbeit: Das Geld wurde für die lebensrettende Herz-OP der zweijährigen Maryam aus Afghanistan eingesetzt.

JULI



Im Juli starteten 116 Schülerinnen und Schüler der 5. und 6. Klassen des Nicolaus-Cusanus-Gymnasiums Bonn zu ihrem alljährlichen **Sponsorenlauf**. Mit viel Elan erliefen sie insgesamt 1.879,5 Kilometer. Am Ende gingen 2.203,32 Euro an die **Stiftung kinderherzen Bonn**.

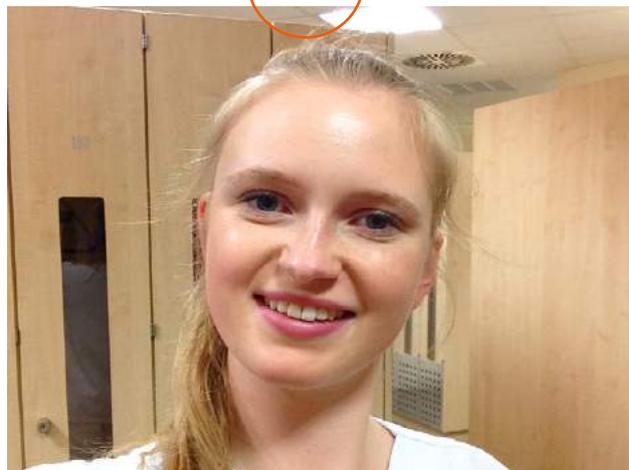
kinderherzen 2018 in Aktion

JULI



Unser ehrenamtliches Herz-Team um Professor Schlensak war im Juli wieder in El Salvador, um die herzkranken Kinder des Landes zu operieren. Unsere Hilfe kennt keine Grenzen.

AUGUST



Im August trafen wir EMAH Lynn-Christin zu einem beeindruckenden und emotionalen Interview. Sie hat ihren schweren Herzfehler nicht nur überlebt, sie hat ihn sich zur Berufung gemacht. Heute arbeitet sie in dem Krankenhaus, wo einst Ärzte und Schwestern um ihr Leben gekämpft haben.

AUGUST



Druckfrisch, voll mit wichtigen Informationen und Mut machenden Herzgeschichten erschien im August unser **Ratgeber „Angeborene Herzfehler“**. Eine ideale Lektüre für Herzfamilien – aber auch in Arztpraxen, Kliniken oder bei Elterninitiativen kann er Interessierte und Betroffene über das Thema informieren.

SEPTEMBER



Ziemlich beste Freunde! Im September durfte unser **kinderherzen**-Bär Moritz ausnahmsweise bei Herzkind Bruno übernachten. Die beiden sind einfach unzertrennlich! Ist das nicht goldig?

OKTOBER



Im Oktober erinnerten wir an alle Superhelden für herzkrankte Kinder!

So wie den kleinen Titus, der sich zusammen mit unserem „Superhelden-Moritz“ einfach total wohl fühlt.

OKTOBER



kinderherzen-Fotoshooting 2018 – Im Oktober durften wir wieder einige kleine Patienten wie Ben und seine Familie persönlich kennenlernen und haben dabei viele schöne Fotos gemacht.

NOVEMBER



Herzen retten im Nordosten Afrikas! Herbst-Mission Eritrea 2018! Felix, Anja, Cornelia, Jörg und **kinderherzen**-Bär (Dr.) Moritz haben sich aufgemacht, das ehrenamtliche Ärzteteam um Dr. Andreas Urban zu besuchen und vor Ort Freunde, Herzfamilien und andere wichtige Wegbegleiter zu treffen.

DEZEMBER



Beim Santas Charity Nachtflohmarkt in der Fabrik45 kamen stolze 5.600 Euro für die **Stiftung kinderherzen Bonn** zusammen!

Es war ein wunderschöner Abend, der dank dem kreativen Engagement diverser **kinderherzen**-Freunde möglich wurde.

Fördernde „Herzschriftmacher“

Damit kleine Herzkinder große Schritte machen können.



EVA MAYR-STIHL
STIFTUNG



Helmut und Ruth
LINGEN
STIFTUNG



KURT & MARIA
DOHLE STIFTUNG



RaKa.Stiftung
... dem Leben zuliebe

Für das Jahr 2018 möchten wir all jenen Stiftungen danken, durch deren Hilfe, Förderung und Fachkompetenz zum Teil ganz spezielle Forschungsvorhaben und Projekte initiiert und weitergeführt werden konnten.



- ♥ Annemarie und Helmut Börner-Stiftung
- ♥ Birgit und Lothar Jäger Stiftung
- ♥ Dietmar Klußmann Stiftung
- ♥ Dr. Dirk Baier Stiftung
- ♥ Dr. Josef und Brigitte Pauli-Stiftung
- ♥ Dr. Reuter-Dr. Strater-Stiftung
- ♥ Dres. Mockenhaupt-Becker Stiftung
- ♥ Gemeinnützige Stiftung Horst Flock
- ♥ Gerd und Elisabeth Gerdts Stiftung
- ♥ Gisela und Virgil Schabel-Stiftung
- ♥ Hans-Otto Kromberg-Stiftung
- ♥ Hans und Wolfgang Schleussner-Stiftung
- ♥ Helmut Bischofberger-Stiftung
- ♥ Ingrid und Kurt E. Röhrle-Stiftung
- ♥ Kai Herold Kinderfonds Stiftung
- ♥ Karl-E. Heuser-Stiftung
- ♥ Karl-Hans Efinger-Stiftung zur Förderung notleidender Kinder
- ♥ Karl und Lore Klein Stiftung
- ♥ Koch Stiftung
- ♥ Maria-Borgmann-Stiftung
- ♥ Maria Kerpen-Stiftung
- ♥ Marlene-Schreyer-Stiftung
- ♥ Mechthild und Franz Becker Stiftung
- ♥ Rudolf Mankel Stiftung
- ♥ Ruth-Kreitz-Stiftung
- ♥ Siegfried und Hanne Lore Meter Stiftung
- ♥ Unger Quo-Vadis-Stiftung
- ♥ Wilhelm Weller-Stiftung

Vielen Dank!

... sowie weiteren Stiftungen, die nicht öffentlich mit ihrem Namen bekannt gegeben werden möchten.

Unternehmen zeigen Herz

Ausgezeichnetes Engagement



„Wir bringen Kunststoffe in Form – mit Herz und Verstand. Das Wirken von **kinderherzen** zu unterstützen, ist uns ein wichtiges Anliegen!“

Patrick Kehren, Inhaber Per-Plex



Bruno, 7 Jahre,
lebt mit einem
angeborenen
Herzfehler.

DANKE an alle
**Unternehmen und
Privatpersonen, die
im letzten Jahr dazu
beigetragen haben,
dass kleine Herzen
groß werden!**

URKUNDE

Engagement für Kinderherzen

Hier könnte Ihr Unternehmen stehen

Herzkranke Mädchen und Jungen können dank Ihrer Unterstützung schnell, schonend und nach neuesten medizinischen Standards behandelt werden. **Herzlichen Dank im Namen von *kinderherzen*.**

Ulrich Keller
RA Ulrich Keller
Vorstandsvorsitzender

Jörg Gattenlöhner
Jörg Gattenlöhner
Geschäftsführer

 **kinderherzen**
Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.



Mit unserer
einzigartigen
kinderherzen-Urkunde
machen Sie auf Ihr
Engagement für
herzkranke Kinder
aufmerksam.





*„Die moderne
Kinderherzmedizin
lässt die Zeit für
Lebensträume
wachsen“*

Stiftung kinderherzen Bonn 2018

Anfang 2014 wurde die regionale **Stiftung kinderherzen Bonn** gegründet. Getreu unserem Motto „Für Kinder. Für Bonn. Von Herzen“ fördert die Stiftung konkret und engagiert Maßnahmen für herzkrankte Kinder in Bonn und der Region.

Freundeskreistreffen bei Visiolife Sportlich & gesund bei Freunden

Sportlich-aktiv ging es beim Freundeskreistreffen unserer Stiftung im **Visiolife** in Bonn zu.

Wir blicken auf einen rundum gelungenen Abend mit engen Freunden zurück. Das Team von **Visiolife** führte uns spielerisch an die wichtigsten Themen der Herzgesundheit heran: Gesundheit, Bewegung und Ernährung.

Nach viel Bewegung sorgte das Buffet der Erlebnisgastronomie **Christoph Kappes** und die erlesene Weinauswahl von **Grün der Zeit** für zufriedene Gesichter.

Seit einiger Zeit steht **Visiolife** als treuer Freund an der Seite unserer Stiftung. Wir danken den wunderbaren Gastgebern und allen Gästen für einen schönen Abend mit guten Freunden.



kinderherzen-Freund Visiolife über unsere Zusammenarbeit

„Seit nun knapp 3 Jahren dürfen wir auch ein Teil des kinderherzen-Freundeskreises sein. Neben den tollen Events, die wir zusammen erlebt haben, konnten wir auch viele Menschen dazu bewegen kinderherzen zu unterstützen. Eine ganz tolle und ehrenwerte Möglichkeit, sich zu vernetzen und etwas Gutes zu tun“

Franziska Berg · Clubmanagerin Visiolife

Sonne im Herzen beim Familienfest

Im September feierten wir bei strahlendem Sonnenschein das jährliche Familienfest der Kinderkardiologie der Uniklinik Bonn. Es war ein fröhlicher Nachmittag mit Herzkindern und ihren Familien sowie Ärzten und Schwestern der Klinik.

Danke an all die, die mit schönen Spenden unser Fest bereichert haben: **Die Grünen Damen** stellten das nostalgische Karussell, die **Bäckerei Mauel** buk das komplette Kuchenbuffet und die Brötchen. Die **Firma Rasting** sorgte für ausreichend Nachschub auf dem Grill und die **Quadkinder** zauberten mit ihren schnellen Mobilien strahlende Kinderaugen.

Das Familienfest war eine wunderbare Möglichkeit für die Herzkinder und ihre Familien, eine willkommene Auszeit vom Alltag zu genießen.



Sie wollen sich regional engagieren?

Werden Sie aktiv für Bonner Herzkinder!

*info@kinderherzen-bonn.de
www.kinderherzen-bonn.de*



Hoffnung für Herzkind Maryam

Im Oktober erreichen uns gute Nachrichten: Die kleine Maryam aus Afghanistan hat ihre lebensrettende Herzoperation gut überstanden! Auch dank der fürsorglichen und liebevollen Pflege ihrer Gasteltern.

Wir sind froh, dass wir Maryam die lebensnotwendige Operation mit Kosten in Höhe von 16.327 Euro ermöglichen konnten und sie nun Hoffnung auf ein gesundes Leben hat.

Vorstand und Wissenschaftlicher Beirat

„Der Aufbau des Kinderherzzentrums im krisengebeutelten Eritrea durch Dr. Andreas Urban fasziniert mich. Es ist großartig, mit wieviel Herzblut uns ehrenamtliche Fachkräfte aus ganz Europa bei den halbjährlichen Einsätzen unterstützen. Sie alle leben die Vision einer herzgesunden Zukunft für Kinder am Horn von Afrika“

RA Ulrich Keller · Vorstandsvorsitzender



„Teil der **kinderherzen**-Familie zu sein, begeistert und erfüllt mich. Persönliche Gespräche mit Spendern, Herzfamilien und dem Team zeigen mir stets, wie wichtig unser Engagement für herzkrankte Kinder ist. Als ehrenamtliches Vorstandsmitglied möchte ich noch viele Menschen für unser Wirken begeistern.“

Hille-Dahm Becker · stellvertretende Vorsitzende

„Gründungsidee und Vision der World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery (WSPCHS) sind, dass jedes Kind, das irgendwo auf der Welt mit einem angeborenen Herzfehler geboren wird, Zugang zu angemessener medizinischer und chirurgischer Versorgung hat. Mein Anspruch und Ansporn, als Ehrengründungsglied der WSPCHS und Vorstand von **kinderherzen** ist, diese Vision jeden Tag ein Stück weit mehr Realität werden zu lassen.“

Dr. Andreas Urban · stellvertretender Vorsitzender



Der Wissenschaftliche Beirat von **kinderherzen** berät den Vorstand bei der Auswahl und Durchführung unserer bundesweiten Forschungs- und Therapieprojekte. Wir sind froh und dankbar über ein solch hochkarätiges medizinisches Fachgremium für unseren gemeinnützigen Verein.

♥ Prof. Dr. Thomas Paul

Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats
Direktor Klinik für Pädiatrische Kardiologie und
Intensivmedizin Herzzentrum Göttingen

♥ Prof. em. Dr. Hellmut Oelert

Stellvertretender Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats
Gründungsdirektor der Klinik für Herz-, Thorax- und
Gefäßchirurgie der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

♥ Prof. Dr. Philipp Beerbaum

Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie
und Intensivmedizin Medizinische Hochschule Hannover

♥ Prof. Dr. Felix Berger

Direktor der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Kardiologie
Deutsches Herzzentrum Berlin

♥ Prof Dr. Oliver Dewald

Direktor der Universitätsklinik für Herzchirurgie am Klinikum
Oldenburg

♥ Prof. em. Dr. John Hess

Ehemaliger Direktor des Deutschen Herzzentrums
München, Klinik für Kinderkardiologie und
angeborene Herzfehler

♥ Prof. Dr. Dr. h.c. Christian Schlensak

Ärztlicher Direktor und Ordinarius Universitätsklinik
für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie Deutsches Herz-
kompetenzzentrum Tübingen

♥ Prof. Dr. Brigitte Stiller

Ärztliche Direktorin Klinik für Angeborene Herzfehler
und Pädiatrische Kardiologie
Universitäts-Herzzentrum Freiburg Bad Krozingen

Der Stand der Zusammensetzung des Wissenschaftlichen Beirats ist zeitgleich mit der Druckfreigabe dieses Jahresberichts im Juli 2019.

Das *kinderherzen*-Team



Jörg Gattenlöhner

Geschäftsführung
joerg.gattenloehner@kinderherzen.de
0228 | 42 280-21



Sylvia Güls

Spenderservice | Zentrale
sylvia.guels@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0



Elke Ickstadt

Spenderservice | Zentrale
elke.ickstadt@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0



Stefanie Heckeroth

Leitung *Stiftung kinderherzen Bonn*
stefanie.heckeroth@kinderherzen.de
0228 | 42 280-28



Anke Baumeister

Finanzen
anke.baumeister@kinderherzen.de
0228 | 42 280-27



Gisela Zimmermann

Nachlass | Personal
gisela.zimmermann@kinderherzen.de
0228 | 42 280-27



Anja Schlarb

Kommunikation | CSR |
Projektentwicklung
anja.schlarb@kinderherzen.de
0228 | 42 280-29



Jens Hirschfeld

Kommunikation | Presse
jens.hirschfeld@kinderherzen.de
0228 | 42 280-20



Constanze Kernbach

Fundraising | Projektentwicklung
constanze.kernbach@kinderherzen.de
0228 | 42 280-20



Orlind Froebe

Fundraising | Database
orlind.froebe@kinderherzen.de
0228 | 42 280-23



Tanja Schmitz

Projektarbeit | Stiftungen
Gremienarbeit
tanja.schmitz@kinderherzen.de
0228 | 42 280-24



Cornelia Schimmel

Content Management
cornelia.schimmel@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0



Barbara Hendelkes

Großspenderbetreuung
barbara.hendelkes@kinderherzen.de
0228 | 42 280-33



Reinhard Risse

Logistik | Supply Change Management
reinhard.risse@kinderherzen.de
02924 | 72 83



Moritz

kinderherzen Bär
moritz@kinderherzen.de





*„Wir transportieren
Hoffnung in die Welt!
Spenden Sie für die
Internationale Nothilfe
von **kinderherzen!**“*

Auf Ihre Hilfe kommt es an!

OB EINMALIG ODER DAUERHAFT: Es gibt verschiedene Wege, unsere Arbeit zu unterstützen. An dieser Stelle möchten wir Ihnen einige davon vorstellen.



Der „Klassiker“ ist die einfache Geldspende. Per Online-Überweisung oder persönlich bei Ihrer Bank.



Wer nachhaltig unterstützen möchte, sorgt mit einer Dauerspende für Veränderung. Ob monatlich, viertel-, halb- oder ganzjährig – kleine Herzpatienten können sich auf Ihre Unterstützung verlassen.



TATKRÄFTIG: Ihre Aktion für herzkranke Kinder

Rufen Sie Ihre ganz persönliche Spendenaktion ins Leben: Organisieren Sie zum Beispiel einen Spendenlauf, ein Schulfest, eine Versteigerung, ein Konzert oder einen Flohmarkt oder feiern Sie ein Nachbarschaftsfest und sammeln Sie dabei Spenden für **kinderherzen**.



FESTLICH: Ihr Fest für herzkranke Kinder

Stellen Sie Ihre Geburtstags- oder Jubiläumsfeier, Ihre Hochzeit, Taufe oder ein anderes Fest unter das Motto „Spende statt Geschenke“. Wir senden Ihnen gerne Material zu, das Ihnen bei der Durchführung der Sammelaktion hilft.



UNTERNEHMERISCH: Ihr Engagement im Job

Widmen Sie betriebliche Feiern dem Wohl herzkranker Kinder. Rufen Sie zu Spenden statt Geschenken auf. Verzichten Sie auf Weihnachtsgeschenke für Ihre Geschäftspartner und spenden Sie stattdessen – deutlich sichtbar für Ihre Mitarbeiter und Kunden – an **kinderherzen**. Stellen Sie Ihre Mitarbeiter für einen Tag im Jahr für ehrenamtliches Engagement frei. Spenden Sie ihr fachliches Know-how.

Legen Sie unsere Broschüren aus oder platzieren Sie eine **kinderherzen**-Spendenbox. Gerne unterstützen wir Sie mit Aktionsmaterial.



PERSÖNLICH: Ihre ehrenamtliche Hilfe

Sind Sie Kinderkardiologe (m/w/d), Kardiotechniker (m/w/d), OP-Assistent (w/m/d), Intensivpfleger (w/m/d) oder Anästhesist (w/m/d)? Für die Internationale Nothilfe von **kinderherzen** suchen wir regelmäßig Helferinnen und Helfer, die unsere Auslandsprojekte für 1, 2 oder mehr Wochen im Jahr ehrenamtlich unterstützen.

Aber auch Übersetzer für Broschüren, Unterstützer bei bundesweiten Veranstaltungen, Caterer zum Selbstkostenpreis, Grafiker, Fotografen, Handwerker, Techniker und Webdesigner mit Herz werden immer gebraucht. Wir freuen uns über einen bunten Strauß von tatkräftiger Hilfe für herzkranken Kinder.



**Spenden Sie
für unsere
Arbeit**

LANGFRISTIG: Ihr Testament und Ihre Zustiftung

Helfen Sie über den Tod hinaus und bedenken Sie **kinderherzen** in Ihrem Testament. So tragen Sie heute dazu bei, dass wir morgen große und entscheidende Forschungsvorhaben starten, Internationale Nothilfe im Ausland leisten, innovative Therapieangebote finanzieren oder deutsche Kinderherzzentren mit hochmodernen Gerätschaften ausstatten können. Bei Fragen rund um das Thema

Testament und Vererben hilft Ihnen unser Erbschaftsratgeber. Sie können ihn kostenfrei bei uns bestellen. Gründen Sie mit **kinderherzen** Ihre eigene Namensstiftung (ab 5.000 Euro), bedenken Sie unsere **Stiftung kinderherzen Bonn** mit einer Zustiftung oder starten Sie mit uns Ihre eigene treuhänderische Stiftung (mehr Infos dazu gerne im persönlichen Gespräch).

kinderherzen Erfolgswahlen

200



Über 200 ehrenamtliche Kinderherz-Experten unterstützen unsere Internationale Nothilfe für herzkrankte Kinder in Krisenregionen dieser Welt.

7.768



16 Tage, 10 Länder, 7.768 Kilometer und eine stolze Spendensumme. Das sind die Erfolgswahlen hinter dem abenteuerlichen Baltic Sea Circle, den unsere **kinderherzen**-Freunde Sebastian und Dennis absolvierten.

8



Wissenschaftliche Expertise auf Spitzen-niveau erhalten wir durch unser 8köpfiges und hochkarätiges medizinisches Fach-gremium: den Wissen-schaftlichen Beirat von **kinderherzen**

13



In unserem **kinderherzen**-Vereins-sitz in Bonn engagieren sich täglich 13 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die große Vision einer herzgesunden Welt.

kinderherzen Erfolgswahlen

4.478



Auf einen der höchsten Berge Europas, das 4.478m hohe Matterhorn, stieg Spender und **kinderherzen**-Freund Volker Nietmann. Das alles, nachdem er 11 Jahre zuvor einen schweren Herzinfarkt erlitten hatte.

1,30



Einer unserer größten ehrenamtlichen Helfer ist **kinderherzen**-Bär Moritz. Mit seinen 1,30m begeistert er Groß und Klein.

424



Seit 2001 haben wir 424 Kindern aus rund 20 Ländern eine lebensrettende Operationen am kleinen Herzen ermöglicht.

12.600



Im neuen hochmodernen Eltern-Kind-Zentrum auf dem Bonner Venusberg wurden 12.600 Schalter und Steckdosen verbaut.

Finanzen: Bilanz

AKTIVA	2018	2017	PASSIVA	2018	2017
A. Anlagevermögen			A. Vereinsvermögen		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände	8.266,00	17.006,00	I. Vereinsvermögen	110.359,64	110.358,72
II. Sachanlagen	12.298,51	14.667,51	II. Zweckgebundene Rücklagen § 62 Abs.1, Nr. 1 AO	1.602.249,54	1.442.161,03
B. Umlaufvermögen			III. Rücklage nach § 62 Abs. 1 Nr. 3, 1. Alt. und 2. Alt. AO	1.219.672,84	1.277.577,63
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	6.019,80	6.326,31	B. Unselbstständige Stiftungen	942.647,11	942.647,11
II. Wertpapiere	1.606.135,06	1.433.709,27	C. Rückstellungen	24.527,21	22.752,25
III. Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	2.626.846,54	2.522.599,89	D. Verbindlichkeiten		
C. Aktive Rechnungsabgrenzungsposten	4.388,95	8.389,97	I. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	356.269,13	200.594,78
	4.263.954,86	4.002.698,95	II. Sonstige Verbindlichkeiten	8.229,39	6.607,43
				4.263.954,86	4.002.698,95

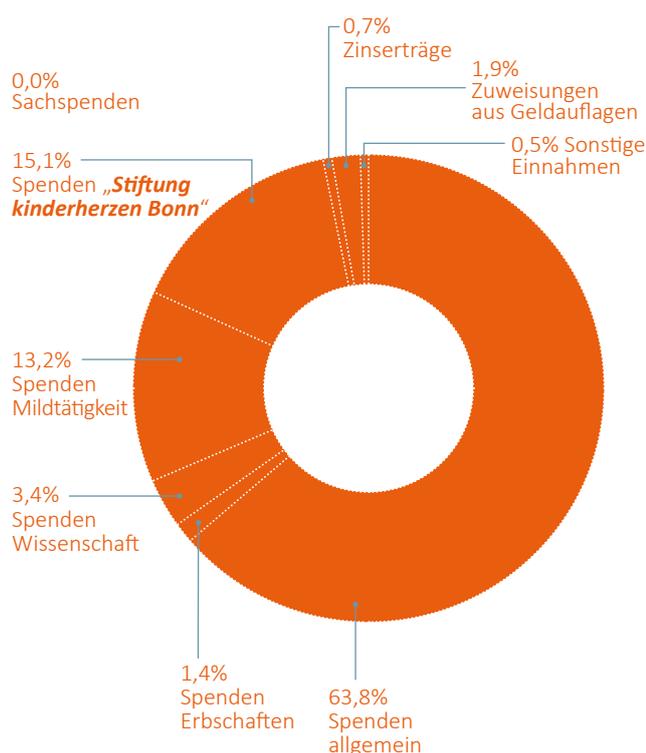
Finanzen: Einnahmen und Ausgaben

EINNAHMEN	2018	2017
Spenden allgemein	1.625.610,41	1.618.561,94
Spenden Wissenschaft	84.448,55	50.750,00
Spenden Mildtätigkeit	328.288,73	467.022,16
Spenden „ <i>Stiftung kinderherzen Bonn</i> “	377.545,38	189.058,33
Sachspenden	-	1.768,00
Zinserträge	17.200,27	12.036,73
Zuweisungen aus Geldauflagen	47.722,00	56.095,00
Sonstige Einnahmen	12.437,04	10.884,72
GESAMTEINNAHMEN	2.493.252,38	2.406.176,88

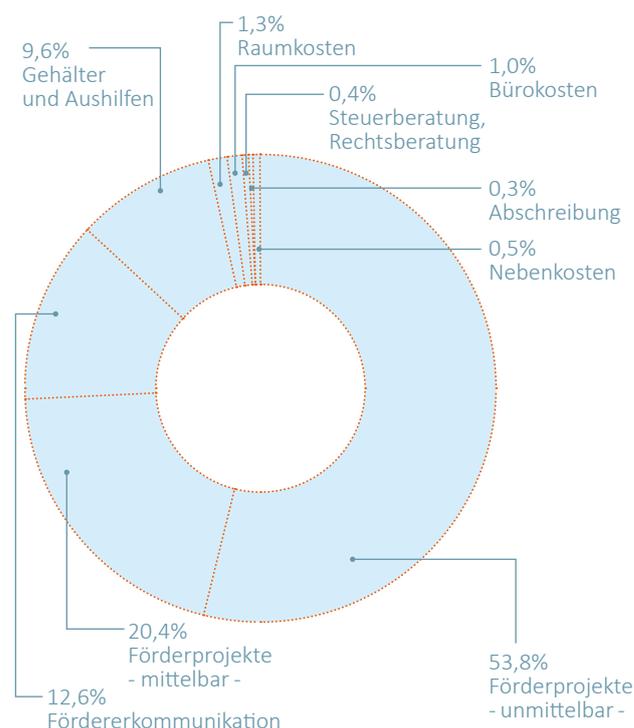
AUSGABEN	2018	2017
Förderungsmaßnahmen gemäß § 3 der Satzung*	1.772.811,99	1.604.174,87
Fördererwerbung	302.444,14	362.485,92
Spendenverwaltung	315.811,61	319.349,62
GESAMTAUSGABEN	2.391.067,74	2.286.010,41
Überschuss	1.874.996,63	1.733.507,43
Einstellung in Rücklagen	1.874.995,71	1.733.506,90

* Der Betrag der Förderungsmaßnahmen 2018 entstammt aus der Auflösung der in den Vorjahren dafür gebildeten Rücklagen.

Struktur der Einnahmen 2018



Struktur der Ausgaben 2018



„Die Familie ist die Heimat des Herzens“,

wusste bereits der italienische Freiheitskämpfer Giuseppe Mazzini. Diesem wunderschönen Bild begegnen wir in ganz vielen Bereichen unserer täglichen Arbeit für herzkranke Kinder.

Unsere Heimat der Herzen hat dabei ganz viele Gesichter. So werden einfühlsame Kinderherzexperten und Intensivpflegerinnen und -pfleger an den bundesweiten Deutschen Kinderherzzentren oder bei ehrenamtlichen Auslandseinsätzen in Eritrea oder El Salvador zur Familie für Herzkinder.

Musiktherapeuten, die so wichtige Stunden der Entspannung schenken, tauchen auf eine besondere Art und Weise tief in den Familienalltag ein.

Ein wichtiger Teil sind auch unsere Spenderinnen und Spender, die z.B. ihre eigenen Familienfeste nutzen, um Geld für uns zu sammeln. In ganz besonderem Maße sind die vielen Herzfamilien in ganz Deutschland zu erwähnen, mit denen wir in Kontakt stehen und uns austauschen dürfen.

Nicht zuletzt sind wir selbst, das Kinderherzen-Team, eine Art Familie. Wir tauschen uns intensiv aus, teilen Sorgen und Hoffnungen, feiern Erfolge unseres gemeinsamen Wirkens und ringen nach Lösungen. Und wir sind gegenüber allen Akteuren der so bunten und vielfältigen Kinderherzen-Welt stets einfühlsam, authentisch und fröhlich.

Unsere Kinderherzen-Familie ist in den letzten Jahren stark gewachsen. Nicht nur die Anzahl großartiger Unterstützer, sondern auch das Spendenvolumen, die Vielzahl innovativer und richtungsweisender Forschungsprojekte und Therapieangebote sowie der lebensrettenden Auslandseinsätze. Auch unser haupt- und ehrenamtliches Team hat sich stetig vergrößert.

Mit diesen Entwicklungen wachsen auch die Chancen, noch mehr Leben zu retten, noch mehr Kindern mit einem Herzfehler und deren Eltern eine positive Zukunftsperspektive zu schenken.

Werden auch Sie zukünftig Teil unserer so herzlichen Kinderherzen-Familie. Wir brauchen verlässliche Freunde, großzügige Unterstützer und starke Partner an unserer Seite, die sich mit Herz und Seele für kleine Herzen einsetzen und sich dabei gut fühlen. Und die mit uns Lebenssinn und Lebensfreude teilen.

In diesem Sinne hoffe ich, Sie bei einem der nächsten Freundeskreistreffen oder einer anderen Gelegenheit persönlich begrüßen zu dürfen.

Herzlichst
Jörg Gattenlöhner



Jörg Gattenlöhner
Kinderherzen Geschäftsführer



Für unser Fachpublikum: kinderherzen- ResearchReport



Abonnieren
Sie unseren
kinderherzenBrief

Mit dieser halbjährlichen Publikation machen wir unsere Forschungsergebnisse der Fachwelt bekannt und informieren deutschlandweit Herzzentren, niedergelassene Kinderkardiologen und Interessierte über wichtige Neuentwicklungen aus dem Bereich der Kinderherzmedizin.

Diese und andere Publikationen sind online abrufbar unter www.kinderherzen.de oder können kostenfrei bestellt werden unter info@kinderherzen.de oder 0228 | 4 22 80-0.

Lesen Sie bewegende Herzkindergeschichten, erfahren Sie Neues zu spannenden Forschungsprojekten und informieren Sie sich über die Fortschritte unserer Arbeit und Ihren Beitrag dazu. Der **kinderherzenBrief** erscheint zweimal im Jahr und kommt auf Wunsch direkt zu Ihnen nach Hause.

Herzlichen Dank an die
BIB-BANK IM BISTUM ESSEN
für die Übernahme der
Druckkosten des
diesjährigen Jahresberichts.



Impressum

Herausgeber: **kinderherzen**

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

Tel.: +49 (0) 228 422 80-0
Fax: +49 (0) 228 35 57 22

E-Mail: info@kinderherzen.de
Internet: www.kinderherzen.de

Schirmherrin:

Ursula von der Leyen, EU-Kommissionspräsidentin

Auflage | Veröffentlichung:

Der Jahresbericht (Geschäfts- und Tätigkeitsbericht) 2018 liegt in gedruckter Form vor und wird zusätzlich als Download auf der Internetseite unseres gemeinnützigen Vereins – www.kinderherzen.de – veröffentlicht. V.i.S.d.P. ist Geschäftsführer Jörg Gattenlöhner.

Redaktion: Jens Hirschfeld

Gestaltung: Isabell Paustian, isidoesit : mediendesign

Bildnachweis:

kinderherzen und Picture Moments: Titel, Seiten 3, 8, 13, 15, 16, 17, 19, 20, 21, 24, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 35, 38, 39, 40, 41, 42, 44, 45, 50, 51 Rückseite
Deutsches Herzzentrum Berlin: Seite 6, 36

Fotolia: Seite 12

privat: Seiten 9, 25, 26, 30, 31, 32, 33, 35

Saskia Frietsch: Seite 26

Alle Rechte der Verbreitung des Jahresberichtes 2018 liegen bei Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. Die Übernahme, Übersetzung oder Vervielfältigung jeder Art (auch in Teilen) bedarf der Zustimmung des Herausgebers.



kinderherzen ist Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Ebenso sind wir Mitglied im Bundesverband herzkranker Kinder e.V., der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler.



Ihre Spende macht den Unterschied!



Spendenkonto
BANK IM BISTUM ESSEN eG

IBAN: DE91 3606 0295 0000 0232 30
BIC GENODED1BBE