




# kinderherzenBrief

Informationen für Freunde und Förderer  
von **kinderherzen** – Fördergemeinschaft  
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

## Die Hoffnung stirbt nie

Wenn ihre Tochter Gloria sie heute anschaut und sagt: „Davon geht die Welt nicht unter, Mama“, muss Jolanta manchmal lachen. Hätte ihr jemand diesen Satz vor 16 Jahren gesagt, sie hätte ihn nicht geglaubt.



Jolanta und ihr Mann Johann erwarten ihr drittes Kind. Sie verbringen sieben Monate der kribbeligen Vorfreude auf den neuen Familienzuwachs. Doch die Diagnose während der Voruntersuchung ändert alles: ihre Tochter Gloria wird mit einem halben Herzen zur Welt kommen und ohne Operationen nicht lebensfähig sein. Ein tiefer Schock für die Eltern. „**Ich habe so viel geweint, dass ich irgendwann einfach keine Tränen mehr hatte und meine Augen wehtaten**“, die

Erinnerung an diese Zeit fällt Jolanta auch heute noch schwer.

Die kleine Gloria kommt im November 2003 per Kaiserschnitt in der Uniklinik Bonn zur Welt. „Direkt nach der Geburt ging es meinem Baby für eine Stunde gut. Danach hat sich der Zustand sehr verschlechtert, sie brauchte Sauerstoff und wurde direkt auf die Intensivstation verlegt.“ Die Angst um das neugeborene Kind ist lähmend. „Am Tag ihrer Geburt habe ich meine Gloria nicht mehr gesehen.“ Die Ohnmacht, das Schicksal ihres Kindes nicht in der Hand zu haben, ist für Mama Jolanta besonders schwer. Denn Gloria wird immer schwächer – sie muss notoperiert werden.

Obwohl es Gloria nach der großen Operation besser geht, folgt nur drei Wochen später der nächste Rückschlag. **Das kleine Herz schlägt einfach nicht mehr. Eine ganze Stunde lang reanimieren sie die Ärzte, um mit aller Kraft ihr Leben zu retten.** Die schrecklichsten 60 Minuten, die Eltern erleben können. Doch Gloria zeigt trotz aller Bemühungen kein Lebenszeichen. Die Ärzte müssen ihr Herz aufgeben.

„Was dann passierte, war ein Wunder!“ Glorias behandelnde Ärztin Dr. Bernhardt beschließt, noch ein

letztes Mal zu reanimieren. „Gott sei Dank! **Denn wie durch ein Wunder hat dieser letzte Versuch meine Gloria gerettet. Gloria hat überlebt! Es war, als hätte sie gespürt, dass dies ihre letzte Chance ist.** Ohne Dr. Bernhardts Durchhaltevermögen wäre sie nicht älter als vier Wochen geworden.“ Sechs Monate verbrachte die Familie anschließend auf der Intensivstation bei ihrer Tochter. Jolanta zog im Elternhaus der Bonner Uniklinik ein, um ihrer Gloria rund um die Uhr beizustehen. „Der Austausch mit den anderen Müttern hat mir in





dieser belastenden Zeit sehr geholfen. Es tat gut, zu sehen, dass ich nicht der einzige Mensch mit einem solchen Schicksal war.“

**Und heute?** Mittlerweile ist aus Gloria eine junge Dame geworden, die vor Kurzem ihren 16. Geburtstag gefeiert hat. Sie ist fröhlich, hilfsbereit und genießt ihr Leben. **Gesund ist Gloria jedoch keineswegs, denn die Folgen der langen Unterversorgung während der dramatischen Wiederbelebung trägt sie bis heute.** Ihre Nieren versagten damals und sie ist aufgrund der Sauerstoffunterversorgung und der langen Klinikaufenthalte lernverzögert. Außerdem leidet Gloria am sogenannten Eiweißverlustsyndrom, einer seltenen Nebenwirkung nach einer Fontan-Operation. Sie schimpft regelmäßig über die Infusionen und Medikamente, die sie seit ihrer ersten Operation regelmäßig nehmen muss. **Mit ihrem Schutzengel Dr. Bernhardt, die sie damals rettete und auch heute noch behandelt, verhandelt Gloria immer wieder über eine Reduzierung ihrer Medikamente.** Ihr größter Wunsch ist es, normal und gesund zu leben, ganz so wie andere Teenager auch. Jolanta und Johann wissen, dass der Gesundheitszustand ihrer jüngsten Tochter aktuell nicht optimal ist, aber sie hoffen weiterhin, dass Gloria eines Tages geheilt wird. Sie haben auch guten Grund dazu: **„Wenn uns Gloria etwas gelehrt hat, dann „die Hoffnung stirbt nie“. Das hat sie uns schließlich schon einmal bewiesen!“**

## Klänge, die das Herz berühren

Angelika König, unsere neue **kinderherzen**-Musiktherapeutin, und ihre Instrumente sorgen an der Universitätsmedizin Göttingen für entspannte und freudige Momente mitten im belastenden Klinikalltag. Die herzkranken Kinder und deren Familien profitieren sehr von Frau Königs Arbeit. **„Musiktherapie regt alle Sinne an. Sie fördert die individuelle Entwicklung, wirkt entspannend und lässt zur Ruhe kommen“**, so die Musiktherapeutin.



Angelika König musiziert mit einem kleinen Patienten

Bitte spenden Sie, damit wir den Herzkindern in

Göttingen die Musiktherapie weiterhin kostenlos anbieten können.

### Therapieziele auf einen Blick

- Vermittlung positiver Hörerlebnisse
- Emotionale Ansprache mit Hilfe von Musik
- Beruhigung der oftmals ängstlichen Patienten
- Förderung der kindlichen Entwicklung
- Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der Kinder

**Laufzeit:** bis Oktober 2021

**Projektkosten:** 51.672 Euro

## Zu Gast bei der GALA DER HERZEN

Wir waren überwältigt von der Herzlichkeit, mit der Anja Schlarb und Jens Hirschfeld von *kinderherzen* Ende Januar auf der GALA DER HERZEN der Gerald Asamoah Stiftung für Herzkrankte Kinder empfangen wurden. Die Hilfsbereitschaft der Gäste berührte uns sehr. **Unglaubliche 150.000 Euro wurden an dem Abend für unser gemeinsames Projekt mit der Gerald Asamoah Stiftung gespendet.** Mit der enormen Spendensumme können unsere ehrenamtlichen Ärzteteams Kindern mit angeborenem Herzfehler lebensrettende Operationen ermöglichen. Wir entwickeln aktuell eine in dieser Form weltweit einmalige, mobile Operations-Einheit für herzkrankte Kinder. Damit kann zukünftig vielen Herzkindern in Ländern mit schlechter medizinischer Versorgung direkt vor Ort geholfen werden. Damit



**Gerald Asamoahs Gäste zeigten sich sehr spendenfreudig. Wir sagen Danke für 150.000 Euro!**

können wir das Schicksal von noch mehr herzkranken Kindern zum Guten wenden und ihnen und ihren Familien Hoffnung auf ein gesundheitlich unbeschwertes Leben schenken. Wir bedanken uns von Herzen bei allen Spendern, den Organisatoren und natürlich Gerald Asamoah und seinem Team.

## Spendenaktion #respectyourlimits



Tamara Schwab ist dem Tod gefährlich nahe gekommen. Sie erlitt 2016 eine schwere Herzmuskelentzündung. **An dieser Erkrankung leiden immer mehr Menschen, besonders junge Erwachsene.** Nach zwei Herzstillständen, zwei Defibrillator-Implantationen und zahlreichen Operationen kämpft die junge Frau heute noch immer gegen die lebensgefährliche Krankheit. Doch Tamara gibt weder die Hoffnung noch den Humor auf. **Ihre Erlebnisse teilt sie in ihrem**

**Buch „Mein Speed-Dating mit dem Tod“.** Eine bewegende Geschichte, die uns alle zum Reflektieren anregen sollte. Tamaras Buch kann unter anderem auf der Webseite [www.respectyourlimits.de](http://www.respectyourlimits.de) bestellt werden, ebenso wie eine sehr hübsche Halskette, Armbänder, T-Shirts und Hoodies. **Den gesamten Gewinn der Produkte spendet Tamara an *kinderherzen*.** Herzlichen Dank, Tamara!



Die Charityaktion #respectyourlimits und Tamara Schwabs Buch „Mein Speed-Dating mit dem Tod“ informiert nicht nur über die Krankheit Herzmuskelentzündung, sondern soll auch bewirken, dass wir alle wieder mehr auf unsere Körper hören und eigene Grenzen akzeptieren. Die Erlöse spendet Tamara an *kinderherzen*.



# kinderherzen Forschung



## Abgeschlossenes Projekt „S-BAHn“

Bewegung tut allen gut. Auch für Kinder ist sie ein wichtiger Ausgleich zum stressigen Alltag und stärkt die Abwehrkräfte. **Aber sind Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler bei Sport und Bewegung im Nachteil?** Das hat die „S-BAHn-Studie“ (Sport Bei Angeborenen Herzfehlern) des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler e. V. in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Ulm erforscht. Dabei wurden das Sportverhalten und die Motivation von 1.198 Herzpatienten im Alter zwischen 6 und 17 Jahren mit dem herzgesunder Kinder verglichen:

- ♥ Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler erreichten seltener das von der WHO empfohlene Niveau von 60 Minuten körperlicher Aktivität pro Tag als die Vergleichsgruppe.
- ♥ Sie reduzieren oft ihre körperliche Aktivität aufgrund von teilweiser oder kompletter Sportbeschränkung durch einen Arzt. Das Interesse und die Motivation für Sport liegt jedoch auf dem gleichen Niveau wie bei Herzgesunden.
- ♥ Die Teilnahme an sportlichen Aktivitäten in Sportvereinen war bei den jungen Patienten mit komplexen angeborenen Herzfehlern deutlich reduziert.

### Abgeschlossene Studie:

## Schützt eine künstliche Unterkühlung geschädigte Herzmuskelzellen bei Operationen?



Obwohl Eingriffe am offenen Herzen heutzutage größtenteils erfolgreich verlaufen, sind die Nebenwirkungen nach wie vor immens. Denn

während der Operation werden Herzmuskelzellen beschädigt und umliegende Zellen entzünden sich. Die negativen Auswirkungen zu minimieren und das Herz zu schützen sind wichti-



**Kicken mit Herzfehler? Ja klar, sagt unsere Studie.**

Dabei hängen Interesse und Freude am Sport eng mit der tatsächlichen Ausübung zusammen.

- ♥ Bei Patienten mit komplexen angeborenen Herzfehlern wäre es wünschenswert, wenn die behandelnden Ärzte eine individuelle Beratung und maßgeschneiderte Rehabilitations- und Sportmaßnahmen anboten.

Die Forschungsergebnisse stehen für zukünftige Forschungsprojekte und Interventionsprogramme bereit.

**Wichtige Erkenntnis:** Ein angeborener Herzfehler sollte nicht zur kompletten Inaktivität führen. Bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler sollte eine physisch aktive Lebensweise gefördert werden.

## Wenn aus „ein bisschen mehr“ viel Gutes wird

Fast ein Jahr lang haben die 150 Mitarbeiter der M. Stubig GmbH ihren Kunden in acht Serways-Stationen im hessischen Bad Camberg eine Frage gestellt: „Darf’s ein bisschen mehr sein für den guten Zweck?“ **So wurden rund 5.100 Euro gesammelt. Die Geschäftsführung stockte die Summe auf sensationelle 10.000 Euro auf**, die nun *kinderherzen* überreicht wurden. Ein Mitarbeiter erzählte uns von seiner persönlichen Motivation: „Da ich selbst Vater von zwei Kindern bin, geht es mir sehr nahe, was andere Eltern durchmachen. Daher finde ich die Arbeit von *kinderherzen* großartig.“ Darüber freuen wir uns sehr und bedanken uns herzlich für diese beeindruckende Spendenaktion!



Michael Stubig, der Initiator der Spendenaktion, überreicht den Scheck an *kinderherzen*-Mitarbeiter Jens Hirschfeld und Anja Schlarb.

## Pizzabacken für den guten Zweck

Liebe geht bekanntlich durch den Magen – ebenso wie diese leckere Spendenaktion! In rund 80 Restaurants der L’Osteria rollten, belegten und buken zahlreiche herzkranke und herzgesunde Kinder bundesweit ihre eigenen Pizza-Kreationen. Die Kinder und ihre Familien hatten einen Riesenspaß – inklusive gefülltem Magen. Das Beste daran: **Die Hälfte des Startgeldes des Bambini-Pizzabackens ging als Spende an *kinderherzen*.** Wir sagen Danke an alle Mitarbeiter in den Restaurants und allen Herzfamilien wie auch herzgesunden Besuchern, die beim Pizzabacken mitgemacht haben.



*kinderherzen* freut sich über die langfristige, bundesweite Charity-Partnerschaft mit L’Osteria. Viele tolle Veranstaltungen und Aktionen zu Gunsten herzkranker Kinder werden noch folgen.

## Hilfe für Herzkinder in Rumänien



Im November 2019 ist zum ersten Mal unser Herz-Experten-Team aus Deutschland nach Rumänien gereist. Zusammen mit den einheimischen Kollegen operierten sie in der Poliano Klinik in Sibiu (Hermannstadt) acht herzkranke

Kindern. Die Kinderherzchirurgie des Landes ist leider sehr unterversorgt. Von rund 1.500 benötigten Herz-Operationen für Kinder pro Jahr können die einheimischen Fachkräfte nur rund 400 gewährleisten. Folglich werden viele Kinder unbehandelt nach Hause geschickt und können nicht versorgt werden.

Kinder. Rund 19.520.000 Einwohner hat Rumänien. Wie überall auf der Welt werden auch hier Kinder mit einem angeborenen Herzfehler geboren. Hermann-

Jedes Jahr wollen wir mindestens zwei Herz-Einsätze in Rumänien durchführen. Nur mit Ihrer Hilfe ist die Finanzierung gewährleistet. **Bitte spenden Sie!**

## Alles unter einem Dach – das ELKI der Uniklinik Bonn

Auf dem Bonner Venusberg gibt es seit Januar 2020 eine der modernsten Kinderkliniken Europas: das Eltern-Kind-Zentrum, ELKI. Auf fünf Etagen können hier 164 Patienten in allen Fachrichtungen behandelt werden – auch herzkranken Kinder. Das ELKI ersetzt die Kinderklinik in der Adenauerallee und erspart den Patienten und ihren Familien umständliche Transportwege. **Stiftung kinderherzen Bonn hat den Bau des hochmodernen Hybrid-OP-Saals mit 299.880 Euro mitfinanziert.** Hier werden künftig auch herzkranken Kinder fachübergreifend und besonders schonend behandelt. Wir freuen uns, dass das ELKI nun die Behandlungssituation von herzkranken Kindern in der Region Bonn entscheidend verbessern wird.



Die feierliche Schlüsselübergabe bei der Eröffnungsfeier des Eltern-Kind-Zentrums.

## Freundeskreistreffen auf der Waldau

Einen galaktischen Abend erlebten rund 70 enge Freunde und Förderer beim Freundeskreistreffen der **Stiftung kinderherzen Bonn**. Beim „Space Escape“ vom Bürogolf Team GbR wurden unsere Gäste Teil einer Raumschiffcrew, die in ferne Galaxien reiste. Ein spannendes Team-Event, das aber nicht das einzige Highlight des Abends bleiben sollte. EMAH\* Sabrina reiste extra aus Münster an, um unseren Spendern hautnah aus ihrem Leben mit Herzfehler zu berichten.



Sabrina ist mit **kinderherzen** seit über einem Jahr eng verbunden, nachdem wir ihre Herzgeschichte erzählt und ihr kurz darauf das lang ersehnte Treffen mit ihrem Lebensretter Professor Asfour organisiert hatten. Ein großes Dankeschön dem Gasthaus Waldau, das uns den Abend samt Verköstigung gespendet hat, BlumenLiebe für die intergalaktisch schöne Blumendeko und dem DLR für die kosmischen Poster und Mini-Astronauten. Unser Dank gilt auch unserer Fotografin Tina Halfmann, die den Abend bildstark festgehalten hat. **Wir blicken auf ein gelungenes Event mit guten Freunden zurück und bedanken uns bei allen Spendern, Wegbegleitern und Freunden für die treue Unterstützung und das zuverlässige Engagement für die Stiftung kinderherzen Bonn.** Wir freuen uns jetzt schon auf das nächste Freundeskreistreffen.

\* EMAH = Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

„Möge das Herz mit Euch sein“ war das Motto des gelungenen Abends.

## Fit trotz Herzfehler – Herzkinder beim Bonner Marathon

Das Training der *kinderherzen*-Herzstaffel ist in vollem Gange: unser Sporttrainer David Schnitzler bereitet die Kinder, die alle einen angeborenen Herzfehler haben, seit einigen Monaten auf den Bonn-Marathon am 26. April 2020 vor. **Über einen Zeitraum von einem Jahr trainiert die knapp 20-köpfige Gruppe, um als Staffel im April teilzunehmen.** Regelmäßige Sporeinheiten auf dem Gelände der Universitätskinderklinik Bonn sowie individuell erstellte Übungen bereiten die kleinen Herzläufer optimal vor.

Bewegung und Sport sind für herzkranken Kinder ebenso wichtig wie für herzgesunde Kinder. Das beweist auch unser Training. Schon nach wenigen Wochen haben sich Ausdauer, Muskulatur und Koordination



unserer Herzkinder verbessert. Zusätzlich wächst das Selbstvertrauen der Kids, denn sie schaffen Dinge, die sie sich selbst gar nicht zugetraut hätten. Man kann es sogar hören: Beim Training im November war Redakteurin Lina Einenkel von WDR 5 dabei, um einen Beitrag für die Wissenschaftssendung „Quarks“ aufzunehmen.

## Spendenkonzert in Sessenhausen



Der Musikverein Sessenhausen lud gemeinsam mit dem Gemischten Chor zum Musikalischen Abendlob 2019 in die St. Josef Kirche ein. Im Anschluss traf man sich auf einen Glühwein und bei freundlichem Austausch im Gemeindehaus. **Der gesamte Erlös der Veranstaltung wurde an die Stiftung kinderherzen Bonn gespendet.** Zum fröhlichen Wiedersehen kam es dort mit Familie Weiland und Herzkind Zoé. Sie sind durch den angeborenen Herzfehler der mittlerweile vierjährigen Zoé eng mit *kinderherzen* verbunden. Die Weilands stockten die Summe noch mal auf stolze 2.100 Euro auf. Wir sagen danke!

## „Wir (be)schaffen das“

Am Ende dieses Mottos stehen 380 Euro für Herzkinder in Bonn. Eine tolle Idee der Mitarbeiter des Beschaffungsamts (Bundesministerium des Inneren)! Die Summe kam im Rahmen eines Weihnachtsmarktes zusammen. Ein herzliches Dankeschön vom ganzen *kinderherzen*-Team!

Stefanie Heckerth, Leiterin der *Stiftung kinderherzen Bonn*, freute sich sehr über die Spende, hier übergeben von Referatsleiter Hans Hagen Burmeister.



Viele angeborene Herzfehler sind sehr komplex und für den Laien nur schwer zu verstehen.

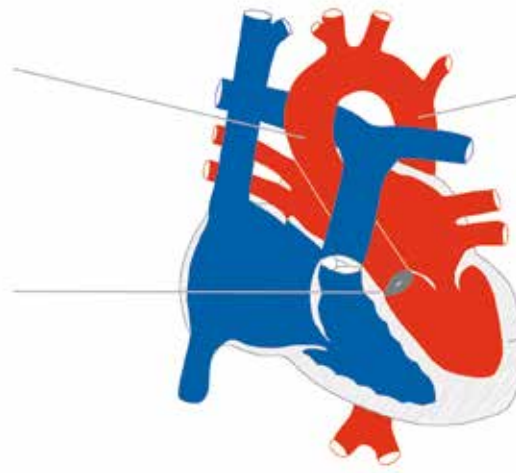
Unser neu aufgelegter Ratgeber „Angeborene Herzfehler“ klärt auf. An dieser Stelle erläutern wir daraus jeweils einen Herzfehler.

Den Ratgeber können Sie kostenfrei bei uns bestellen über

[info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)

Überdehnte Aortenwände

Verengte oder verdickte Aortenklappe



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

Aufgrund der erhöhten Pumpbelastung verdickt der Herzmuskel

Aus unserem Ratgeber „Angeborene Herzfehler“

## Die Aortenklappenstenose





Die Aortenklappe ist die Herzklappe zwischen der linken Herzkammer und der Körperschlagader. Bei der Aortenklappenstenose (AS) sind die Taschen der Klappe verdickt und teilweise noch verschmolzen, so dass die Klappe stark verengt ist und sich nur partiell öffnet. Dies tritt bei etwa fünf bis sieben Prozent der Kinder mit angeborenem Herzfehler auf. Während eine leichte AS kaum Einschränkungen für die Kinder bedeutet und zunächst keiner Behandlung bedarf, kann es in schweren Fällen zu lebensbedrohlichen Zuständen bis hin zum plötzlichen Herztod kommen. Oft sind die betroffenen Kinder körperlich stark eingeschränkt und zwingend

auf eine Korrektur angewiesen. Die AS kann mittels Operation mit Herz-Lungen-Maschine oder durch eine Ballondilatation über einen Herzkatheter behandelt werden. Bei vertretbarem Risiko und abzusehendem Erfolg wird oft die weniger invasive Katheterintervention bevorzugt. Mit einem kleinen Ballon wird dann die verengte Klappe „aufgesprengt“.

Bei Neugeborenen mit kritischer AS ist gelegentlich auch die linke Herzkammer unterentwickelt. Diese Kinder benötigen eine ähnliche Therapie wie beim Hypoplastischen Linksherzsyndrom, die in abgeänderter Form auch als Hybrideingriff – als Kombination aus Operation und Herzkatheterintervention – durchgeführt werden kann. Dabei werden die rechte und linke Lungenarterie mit einem Bändchen leicht verengt und der Ductus Arteriosus mittels einer Gefäßstütze (Stent) offengehalten. Die Aortenklappe wird mit einem kleinen Ballon aufgedehnt. Die anschließende Wartezeit von einigen Wochen oder Monaten zeigt, ob sich die linke Herzkammer weiterentwickelt oder ob noch mehr operative Schritte nötig sind.

Nach erfolgreicher Behandlung der AS sind die Kinder in der Regel körperlich nicht eingeschränkt. Bei beiden Verfahren besteht die Gefahr, dass die Klappe anschließend undicht ist und/oder sich erneut verengt – manchmal ist darum später eine klappenersetzende Operation notwendig.

### 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

*kinderherzen* -

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

*kinderherzen* verpflichtet sich, die Regeln der DSGVO einzuhalten.

Redaktion: Dina Benito,

*kinderherzen*

Grafik: Nicola Brinkmann

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



*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