

Freya, 2 Jahre,
hat einen
angeborenen
Herzfehler

30 Jahre für das Leben

Jahresbericht · 2019

Inhalt

03	30 Jahre für das Leben lokal · bundesweit · international	48-51	kinderherzen in Aktion
04	Mit kinderherzen die Welt verändern	54	Fördernde „Herzschritmacher“
08-09	Stimmen aus dem kinderherzen -Kosmos	55	Unternehmen zeigen Herz – Die kinderherzen -Urkunde
10-23	Aktuelle kinderherzen -Projekte Forschung, Therapie, Ausstattung, Weiterbildung	56-57	Regionales Engagement Unsere kinderherzen Stiftung Bonn
24-31	Erfolgreich abgeschlossene Projekte	58-59	Das kinderherzen -Team
32-37	Internationale Nothilfe	62-63	Charity Partnerschaft mit der L'Osteria
38-39	Projektübersicht 2019	64-65	kinderherzen -Erfolgszahlen
40-41	Erster kinderherzen -ExpatsDay	66-67	Finanzen
42-45	Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)	68-69	Spendenarten
46-47	Dank an bundesweite und internationale Forschungs-, Therapie-, Studien und Projektpartner	70	Mit Zuversicht in die Zukunft!
		71	Impressum



30 Jahre für das Leben lokal · bundesweit · international

Liebe Freunde, liebe Förderer und Projektpartner von **kinderherzen**,
liebe Herzfamilien, sehr geehrte Damen und Herren,

vor 30 Jahren entstand die Idee, die Behandlung angeborener Herzfehler durch ein auf die Kinder-Herzchirurgie spezialisiertes Zentrum in eine neue Dimension zu führen. Zu dieser Zeit überlebte jedes fünfte in der Bundesrepublik geborene „Herzkind“ die ersten Lebenswochen nicht. Es starben nahezu 80 von 100 mit einem Herzfehler geborenen Kinder unoperiert vor ihrem zweiten Geburtstag.

Dank weitblickender Ärzte, engagierter Eltern und mutiger Spender, errichteten wir bereits wenige Jahre später – erstmals in Deutschland – ein Herzzentrum ausschließlich für Kinder und vollkommen auf die Bedürfnisse herzkranker Neugeborener und Säuglinge ausgerichtet.

Mit der Gründung der Fördergemeinschaft Kinderherzzentrum Sankt Augustin im Juni 1989 nahmen die Dinge ihren Lauf. Während der Herz-Operationsbetrieb in den alten Räumen der Kinderklinik in Sankt Augustin weiter lief, wurde geplant und gebaut. Unter bundesweiter Aufmerksamkeit eröffnete das Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin (DKHZ) im Juni 2000 seine Pforten. Es sollte fortan als Vorbild für Planung und Ausstattung vieler deutscher und so mancher internationaler Kinderherzzentren stehen.

Wegen der segensreichen Strahlkraft dieses Projektes weit über Sankt Augustin hinaus (im DKHZ operiert, überlebten inzwischen 98 von 100 betroffenen Kindern), setzten wir uns neue Ziele: Verbesserte Diagnosestandards und Behandlungen sollten im gesamten Bundesgebiet verwirklicht werden. Dazu folgte im September 1997 eine Satzungsänderung mit Umbenennung in Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Mit Ihrer Hilfe wurden seitdem und bis heute lebensrettende Forschungsprojekte initiiert, innovative Therapiemaßnahmen entwickelt, Herzzentren mit hochmo-

dernern Geräten ausgestattet und die Förderung von Fachpersonal durch Aus- und Weiterbildung sichergestellt. Zu lokalem und bundesweitem Engagement sind internationale Nothilfeinsätze hinzugekommen.

Seit über 15 Jahren finanzieren wir Herzoperationen kranker Kinder in ausländischen Krisengebieten. Seit drei Jahren führen wir weltweit Einsätze selbst durch. Auf unseren Herzmissionen setzen sich unsere ehrenamtlichen Herzexperten für herzkranken Kinder in Eritrea, El Salvador, Rumänien und in anderen Teilen der Welt ein. Wir schaffen nachhaltige Strukturen und leisten Hilfe zur Selbsthilfe.

Heute, 30 Jahre nach der Gründung, bestimmen Kinder mit angeborenen Herzfehlern weiterhin das Denken, Fühlen und Handeln unseres gemeinnützigen und zu 100% aus Spenden finanzierten Vereins **kinderherzen** – Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

In den drei Jahrzehnten unseres Bestehens und Förderns ist die Überlebensrate der Herzkinder bis zum Erwachsenenalter auf über 95% angestiegen. Dies ist zu allererst Ihr Verdienst, der Verdienst unserer Freunde, unserer Spenderinnen und Spender, der Partner unserer Projekte. Sie alle sind das Fundament, auf das wir in unserer so erfolgreichen Arbeit bauen! Heute nehmen Wir die nächsten 30 Jahre in Angriff! Zusammen mit Ihnen möchten wir auf ein ambitioniertes Ziel hinarbeiten: wir wollen mithelfen, dass weltweit Kinder mit angeborenen Herzfehlern ein herzgesundes Leben führen können. Um dieses Ziel zu erreichen, ist noch viel zu tun.

Bleiben Sie uns verbunden, stehen Sie auch in Zukunft an der Seite von **kinderherzen**. Wir danken Ihnen von ganzem Herzen!

Jetzt wünschen wir Ihnen eine gute Lektüre unseres Jahresberichts 2019 – „30 Jahre für das Leben“!

Mit herzlichen Grüßen Ihr **kinderherzen**-Vorstand

RA Ulrich Keller Vorstandsvorsitzender	Hille-Dahm Becker stellvertretende Vorsitzende	Dr. Andreas Urban stellvertretender Vorsitzender
--	--	--



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 100% aus Spenden finanziert. Die Säulen unseres Handelns sind Forschung, Therapie, Ausstattung von Kinderherzzentren, Aus- und 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 helfen Betroffenen und Angehörigen. Wir schaffen Angebote wie die musiktherapeutische Behandlung kleiner Herzpatienten oder die psychologische Betreuung für Familien über den Klinikaufenthalt hinaus.



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



Die Förderung von Maßnahmen zur Weiterbildung und Schulung von Herzmedizinern und Pflegepersonal sorgt nachhaltig für bestmögliche Expertise aller handelnden Akteure im In- und Ausland.



Unsere Internationale Nothilfe ermöglicht herzkranken Kindern aus Krisengebieten eine lebensrettende Operation direkt in ihrem Heimatland. So sind wir in Eritrea, El Salvador oder Rumänien 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“



Ein kleines Herz verzeiht keine Fehler.



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

Stimmen aus dem **kinderherzen**-Kosmos

„Als Eltern eines Kindes, das einen schweren Start ins Leben hatte, ist es für uns schon immer eine Herzensangelegenheit, Kindern zu einer guten und gesunden Zukunft zu verhelfen. Als Unternehmer haben wir die Möglichkeiten, einen kleinen Beitrag zu dem Handeln von **kinderherzen** zu leisten. Wir hoffen, noch viele gemeinsame Spendenaktionen ins Leben rufen zu können. Stets freuen wir uns über die vielen tollen Neuigkeiten rund um die Arbeit von **kinderherzen**. Über die Berichte zu kleinen Herzpatienten, spannende Begegnungen und vieles mehr. Vielen Dank für eure großartige Arbeit und danke, dass wir dabei sein können!“

Familie Stephanie & Thomas Kühn mit Sohn Tim



„Mit unserer durch **kinderherzen** ermöglichten Studie, möchten wir neue Wege in der ambulanten Betreuung beschreiten. Wir bieten erstmals ein webbasiertes Heimtraining für unsere jungen Herzpatienten an. Im Fokus unserer Untersuchung steht, inwiefern ein 24-wöchiges sportliches Training bestehende motorische Defizite kompensieren kann, damit unsere Teilnehmerinnen und Teilnehmer möglichst langfristig in ihrem Alltag davon profitieren. Wir möchten **kinderherzen** dafür danken, dass sie unsere wissenschaftliche Arbeit unterstützen.“

Michael Meyer, Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie an der Technische Universität München und **kinderherzen** Projektleiter am Deutschen Herzzentrum München

„Diagnose Herzfehler. Ich war 36 Jahre alt, als ein Arzt mit diesen Worten vor mir stand und brauchte einen Moment um zu verstehen, dass diese Aussage mir galt. Lange wussten wir nicht, ob unser zweites Baby als Herzkind auf die Welt kommen würde. Ganz ausgestanden ist die Sorge noch nicht, aber aktuell sieht es gut aus, dass sie herzigesund ist. Seit ich **kinderherzen** kenne, ist es für mich eine Herzensangelegenheit, das Team als Familienfotografin zu unterstützen. Auf ehrenamtlicher Basis mache ich Bilder für den gemeinnützigen Verein, damit die Geschichten von Herzkindern, ihren Familien und Lebensrettern noch eindrücklicher erzählt werden können. Auf diese Weise schaffen wir gemeinsam Aufmerksamkeit für die, die uns am dringendsten brauchen. Damit kleine Herzen groß werden!“

Tina Halfmann, Picture-Moments Fotografie, ehrenamtliches Engagement als Fotografin für **kinderherzen**



Stimmen aus dem **kinderherzen**-Kosmos

„Herzchirurgie ist Teamarbeit. Je besser das Team, umso besser ist der Erfolg für die Kinder“, sagte Dr. Andreas Urban, Gründungsvater von **kinderherzen**, in einem Gespräch zu mir. Diese Teamarbeit konnte ich in Eritrea hautnah erleben. Es war beeindruckend zu sehen, mit welcher Hingabe jeder einzelne ehrenamtliche Experte dabei war. Für mich waren die Tage in Eritrea ein unvergessliches Erlebnis. Obwohl es sehr viele bewegende Momente gab, sind mir doch folgende besonders in Erinnerung geblieben: Zum einen die sehr persönlichen Gespräche über die vielfältigen Beweggründe, kleine Herzen in Eritrea retten zu wollen. Zum anderen durfte ich während einer Herz-OP dabei sein. Doch auch der Austausch mit den Einheimischen gehört dazu. Sie besitzen oft nicht viel und teilen dieses wenige mit uns. Eins wurde mir wieder bewusst: Ich brauche nicht viel, um glücklich zu sein. Gern möchte ich in Zukunft dieses und andere Projekte von **kinderherzen** mit meinem Netzwerk persönlich fördern. Der Zweck meiner Existenz – Menschen zusammenbringen und unterstützen.“

kinderherzen-Spender Torsten Krasch bei seinem ehrenamtlichen Einsatz in Eritrea 2019



„Der Start der **kinderherzen**-Marathon-Staffel als gemeinsames Ziel und die Freude beim gemeinsamen Training sind unglaublich bereichernd. Die Herzkinder und Jugendlichen sind mit Energie und Begeisterung dabei und machen beeindruckende Fortschritte. Sport wirkt sich positiv auf den aktiven sowie passiven Bewegungsapparat, das Herzkreislauf- und Immunsystem, sowie die Psyche aus und macht dabei auch noch Spaß und bildet eine tolle Gemeinschaft.“

kinderherzen-Sporttrainer David Schnitzler (2. V. l.) mit Herzkindern und sportlichen Eltern beim Training am Rhein in Bonn.

„Mit **kinderherzen** durften wir schon viele schöne Momente erleben. Von den Fotoshootings über das Gestalten eines Lebkuchenhauses in der Feinen Tortenschmiede bis hin zum Pizza backen im Rahmen einer Charity-Aktion der L'Osteria. Es ist immer wieder toll, auf das **kinderherzen**-Team zu treffen. Wir freuen uns auf hoffentlich viele weitere gemeinsame Augenblicke.“

Herzfamilie Janßen
(auf dem Bild Tochter Frida beim **kinderherzen**-Shooting 2019)





FORSCHUNGSPROJEKT MÜNCHEN

Gleich und doch nicht gleich?

Entwicklungsuntersuchung bei Zwillingen mit angeborenem Herzfehler

kinderherzen-Ursachenforschung

Wie kommt es zu körperlichen und geistigen Einschränkungen? Eine Beeinträchtigung der Neuroentwicklung ist mit der häufigsten Komplikation, die die Lebensqualität von Kindern nach chirurgischen Eingriffen bei angeborenem Herzfehler meist signifikant vermindert. Heutzutage können aufgrund der Fortschritte in der Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie zwar immer mehr Kinder mit angeborenem Herzfehler erfolgreich behandelt werden. Doch diese Behandlungen bergen Risiken sowohl für die geistige als auch die körperliche Entwicklung der Kinder.

Kinder mit Herzfehlern sind öfter eingeschränkt als gesunde Kinder.

Es wurde bereits in einigen Studien nachgewiesen, dass es in der körperlichen, aber auch in der geistigen Entwicklung und Lebensqualität bei Patienten mit angeborenem Herzfehler in jungen Jahren zu Verzögerungen und Einschränkungen kommen kann. Während es naheliegend erscheint, den Herzfehler und seine Behandlung als Ursache für diesen Unterschied anzusehen, ist nicht bekannt, wie sich das gleiche Kind ohne Herzfehler entwickelt hätte.

Was sind die Ursachen?

Genetische Veranlagung, individuelle Förderung und auch das Umfeld eines Menschen spielen eine große Rolle für die geistige Entwicklung. Daher möchten die **kinderherzen**-Experten am **Deutschen Herzzentrum München** herausfinden, ob der Herzfehler und seine Behandlung alleine die Ursache für mögliche Einschränkungen sind oder ob weitere Faktoren eine wichtige Rolle spielen.

Same same, but different?

In Kooperation mit dem **Kompetenznetz Angeborene Herzfehler** untersucht das Expertenteam bundesweit Zwillingsskinder (eineiig und zweieiig), bei denen ein Zwilling einen Herzfehler hat und der andere nicht. Verschiedene Tests werden durchgeführt, um zu überprüfen, ob sich die beiden unterschiedlich entwickelt haben oder nicht. Wir erhoffen uns dadurch besser zu verstehen, wodurch mögliche Einschränkungen der geistigen oder körperlichen Entwicklung von Kindern mit angeborenem Herzfehler entstehen, um diese dann besser behandeln zu können.

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

kinderherzen-Expertin Julia Remmele M. Sc.



Die neuro-kognitive Entwicklung und die Lebensqualität von Patienten mit angeborenem Herzfehler sind ein hochaktuelles Thema. Sie ermöglichen Schlussfolgerungen sowohl für den individuellen Patienten als auch für die Gesellschaft. Durch die Forschung in München können die teilnehmenden Herzpatienten unmittelbar von den Resultaten profitieren, da eine genaue Evaluation ihres Zustandes erfolgt und unter Umständen eine Förderung möglich ist. Die Studie beschränkt sich nicht nur auf Kinder – so können die teilnehmenden Zwillingsskinder zwischen 3 und 99 Jahren alt sein.

kinderherzen-Forschung und Studien in München

Am **Deutschen Herzzentrum in München** gibt es viele zukunftsweisende Forschungsprojekte, die uns bewegen. Auf Seite 31 finden Sie beispielsweise Informationen rund um das abgeschlossene Projekt „Gesündere Gefäße für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“. Das Ziel unserer bundesweiten Arbeit ist stets von dem Gedanken getrieben, Kinder mit angeborenem Herzfehler bestmöglich zu versorgen.

Ausführlicher Projekttitel:

Neurokognitive Entwicklung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit angeborenem Herzfehler – Same same, but different?

Projektlaufzeit: April 2019 bis September 2021

Projektkosten: 188.750 Euro

Projektstandort: Deutsches Herzzentrum München

Forschungsziele auf einen Blick:

- ♥ Bessere Behandlung herzkranker Kinder
- ♥ Frühzeitiges Erkennen möglicher Einschränkungen
- ♥ Zielgerichtete Therapieansätze
- ♥ Feststellung, ob weitere Faktoren eine wichtige Rolle spielen





Herzkind Bruno
kickt mit
Leidenschaft an
der frischen Luft.



FORSCHUNGSPROJEKT
MÜNCHEN

Herzgesund in den eigenen vier Wänden

Webbasierte Fitnessplattform

Einzigtages Trainingsprogramm für Herzkinder

Mit Hilfe des Vorgänger-Projektes „Kardiovaskuläres und sportmotorisches Screening zur Gesundheitsprävention bei Jugendlichen und Heranwachsenden mit angeborenem Herzfehler“ konnte aufgezeigt werden, dass es zahlreiche Herzpatienten gibt, die Bewegungseinschränkungen und Kraftdefizite aufweisen, welche auch nach längerer Zeit noch bestehen. Auch andere Studien zeigen einen eindeutigen Bedarf an Interventionsmaßnahmen für diese spezielle Zielgruppe auf.

Barrierefreie Teilnahme von zu Hause aus

Solche Interventionsstudien zur Verbesserung der gesundheitsbezogenen Fitness bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler sind nach

wie vor relativ selten. Vereinzelt gibt es angeleitete Trainingsangebote/-gruppen, die jedoch vorwiegend in Ballungszentren liegen und deshalb vielen Patienten aus zeitlichen und/oder logistischen Gründen vorzuziehen bleiben. Dabei könnten viele Übungen auch eigenverantwortlich in häuslicher Umgebung durchgeführt werden.

Virtueller Trainer

Während bisherige Interventionen auf schriftlich ausgearbeitete Übungskataloge zurückgriffen, deren Informationsgehalt deutlich limitiert war, haben sich dank technischer Weiterentwicklungen ganz neue Möglichkeiten der Übungsvermittlung ergeben. Aufgrund der immer breiteren Internet-Verfügbarkeit

„Der Erfolg von beaufsichtigten und angeleiteten Sportprogrammen ist unbestritten. Es ist nun aber an der Zeit, Lösungen für sichere und eigenverantwortliche Bewegungskonzepte zu finden, welche unabhängig von Ort und Zeit durchgeführt werden können. Ich bin davon überzeugt, dass unser digitales Konzept dies leisten kann.“

kinderherzen-Experte PD Dr. Jan Müller



entstand so die Idee einer webbasierten Trainingsplattform als Alternative zu bisherigen Heimtrainingsformen. Damit können auf einfache Art und Weise Videoclips zur Verfügung gestellt werden und so kann im Beisein eines virtuellen Trainingspartners in gemütlicher und heimischer Atmosphäre trainiert werden.

Ziel: Nachhaltige Verbesserung der Fitness

Hauptziel des Projektes ist die Untersuchung, ob die gesundheitsbezogene Fitness bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler dadurch nachhaltig verbessert werden kann. Hierzu findet in der Kinderkardiologischen Ambulanz des **Deutschen Herzzentrums München** zunächst eine Untersuchung der sportmotorischen Fähigkeiten mittels fünf sportmotorischer Tests (Fitnessgram®) statt. Auf Basis der Ergebnisse des Fitnessgram und im Vorfeld klar definierter Kriterien wird ermittelt, ob die Teilnehmer alle Voraussetzungen für diese Intervention erfüllen.

Eine Stunde Bewegung pro Woche reicht aus

„One Hour a Week, Brings Mobility, Power and Speed“ ist ein Trainingsprogramm, das für ein halbes Jahr eine



Übungen, wie hier via Smartphone, sind denkbar.

Stunde zusätzliche körperliche Belastung pro Woche in den Alltag der Kinder und Jugendlichen bringen soll. Diese Stunde unterteilt sich in je 3 Trainingseinheiten von je 20 Minuten Dauer. Innerhalb der 20 Minuten findet ein stetiger Wechsel aus 30 Sekunden Belastung und 30 Sekunden Pause statt, wobei verschiedene Partien des Körpers gekräftigt und gedehnt werden. Telefonische Rücksprache mit den Teilnehmern sowie Fragen zum körperlichen Befinden am Ende jeder Trainingseinheit helfen der Studienleitung das Training entsprechend zu begleiten.



kinderherzen-Experte Michael Meyer zusammen mit Herzkind Finn bei einer Übung

Ausführlicher Projekttitle:

Webbasierte Bewegungsintervention zur Verbesserung der Sportmotorik und deren Nachhaltigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler

Projektlaufzeit: Januar 2019 bis September 2020

Projektkosten: 50.000 Euro

Projektstandort: Deutsches Herzzentrum München

Forschungsziele auf einen Blick:

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





FORSCHUNGSPROJEKT
GÖTTINGEN

Einblicke ins ungeborene Leben Vorgeburtliche Erkennung von Herzfehlern

Fetales Cardio MRT – Neue hochauflösende Bildgebung im Mutterleib

Rund eines von 100 Neugeborenen kommt in Deutschland mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Je komplexer ein Herzfehler ist, desto wichtiger ist es, bereits im Mutterleib möglichst viele Details und Informationen über den individuellen Herzfehler des Kindes zu erhalten.

Angeborene Herzfehler frühzeitig erkennen

Je besser der Herzfehler bereits im Mutterleib erkannt werden kann, desto besser kann die werdende Familie über die Möglichkeiten einer medizinischen Versorgung informiert werden. Mithilfe möglichst genauer

Informationen vor der Geburt kann der Arzt die Familie über das Leben des Kindes mit einem angeborenen Herzfehler informieren und auf Basis einer umfassenden kinder-kardiologischen Aufklärung die nächsten Schritte planen.

Bisher keine zuverlässige Früherkennung

Leider wird in Deutschland im Rahmen der frauenärztlichen Schwangerschafts-Vorsorgeuntersuchungen nur ca. die Hälfte aller angeborenen Herzfehler vorgeburtlich erkannt oder umfassend beschrieben. Ein Grund hierfür ist die teilweise sehr untersucher- aber auch kindslageabhängige Methode der Ultraschalluntersuchung.

„Mit der fetalen Cardio MRT gelingt uns ein früher und genauer Blick ins kindliche Herz. Dies ermöglicht es, 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 PD Dr. Michael Steinmetz, Universitätsmedizin Göttingen,
Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin



Wendet beispielsweise das Kind dem Frauenarzt bei den Vorsorgeuntersuchungen den Rücken zu, ist das kleine Herz möglicherweise nur unzureichend darstellbar und ein möglicher Herzfehler aufgrund eines schlechten „Schallfensters“ nicht erkennbar oder nicht alle wichtigen Aspekte des Herzfehlers darstellbar.

Unsere Lösung

Eine neuere, vom „Schallfenster“ unabhängige Methode ist die Magnetresonanztomographie oder MRT des Herzens (Cardio MRT). Diese wird bei Babys, Kin-

dern und Erwachsenen bereits in der Routine für die Herzbildgebung angewendet. Aufgrund des technischen Fortschritts ist diese Untersuchung nun auch beim ungeborenen Kind im Mutterleib sicher durchführbar als sogenannte „fetale Cardio MRT“.

Dabei kann mit hoher Auflösung das Herz aus jedem beliebigen Blickwinkel dargestellt werden und alle notwendigen Informationen zu einem angeborenen Herzfehler gesammelt werden.

Prävention zum Wohle der Herzkinder

An der **Universitätsmedizin Göttingen** erforscht **kinderherzen** mit Hilfe einer wissenschaftlichen Studie diese hochauflösende neue Herzbildgebung für ungeborene Kinder. Im Rahmen der Studie soll die Qualität der fetalen Cardio MRT in der Diagnosestellung eines angeborenen Herzfehlers mit dem momentanen „Goldstandard“, der fetalen Ultraschalluntersuchung, verglichen werden. Ziel ist es, die vorgeburtliche Feststellung eines Herzfehlers zu verbessern, damit nach der Geburt eine optimale Weiterversorgung des neugeborenen Kindes geplant werden kann.



Forscher PD. Dr. Steinmetz und T. Otto bei einer MRT Untersuchung



Ausführlicher Projekttitle:

Klinische Evaluation der fetalen kardiovaskulären-MRT mittels MRT-kompatibler Doppler Ultraschall Triggerung zur pränatalen Diagnostik angeborener Herz- und Gefäßfehlbildungen

Projektlaufzeit: September 2018 bis August 2021

Projektkosten: 169.752 Euro

Projektstandort: Universitätsmedizin Göttingen
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin – Pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Pneumologie

Forschungsziele auf einen Blick:

- ♥ Früherkennung komplexer Herzfehler
- ♥ Exakte vorgeburtliche Informationen
- ♥ Optimale Behandlung nach der Geburt
- ♥ Steigerung der Lebensqualität
- ♥ Entwicklung von Präventionsprogrammen





FORSCHUNGSPROJEKT
BERLIN

MYKKE: Myokarditis-Register bis zum 18. Lebensjahr Herzmuskelentzündung kann tödlich sein

MYKKE-Register für standardisierte Diagnose

Die Herzmuskelentzündung (Myokarditis) ist bei zuvor gesunden Kindern eine Hauptursache für die akute und schwere Herzschwäche. Reanimationen, Intensivmedizin, Herztransplantationen oder der Tod sind mögliche Folgen. Ursache einer Myokarditis ist meist ein viraler Infekt. Weltweit existieren zurzeit keine einheitlichen Kriterien für die Diagnose der Myokarditis. Daher unterscheiden sich Diagnostik und Therapie in den einzelnen Zentren sehr stark. Zudem gibt es nur wenige Daten zur Häufigkeit oder Sterblich-

keit bei Herzmuskelentzündungen. Die „Dunkelziffer“ ist hoch, neben Jugendlichen sind Säuglinge besonders häufig betroffen.

Wie wir helfen

Wir wünschen uns eine einheitliche Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen mit dem Verdacht auf Myokarditis in Deutschland. Daher fördern wir das MYKKE-Register, das am **Deutschen Herzzentrum Berlin** geführt und stetig erweitert wird. Seit 2013 sammeln die Berliner Herzspezialisten in diesem Register Daten

„Das Myokarditis-Register soll dazu dienen, Kindern und Jugendlichen mit Myokarditis weltweit eine optimale Diagnostik und Therapie zu bieten. So können wir schwere Krankheitsverläufe, Herztransplantationen und Tod verhindern.“

kinderherzen-Experte PD Dr. Stephan Schubert, Deutsches Herzzentrum Berlin



zu Diagnostik und Therapie bei Myokarditis im Kinder- und Jugendalter. So entsteht eine Forschungsplattform. Sie ermöglicht, die Aspekte der Myokarditis zu systematisieren, um die Vorgehensweise in den Kinderherzzentren Deutschlands zu analysieren und Aussagen über die Krankheitsverläufe zu treffen.

Zwei Teilprojekte

Mit der Multi-Center-Studie ergänzt **kinderherzen** in einem ersten Schritt die vorhandenen Daten der ersten 150 Patienten durch eine detaillierte Erhebung der Diagnostik, der Therapie und des Behandlungsergebnisses. In einem zweiten Schritt sollen Kriterien zur besseren Diagnose der Myokarditis entwickelt werden. Ziel ist ein standardisiertes Vorgehen.

♥ Nur wenn wir die Daten vieler Herzkinder sammeln, können wir grundlegende Behandlungsstandards entwickeln. Helfen Sie uns dabei!

24 deutsche Herzzentren arbeiten zusammen

Im September 2013 rief die Abteilung für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des **Deutschen Herzzentrums Berlin** das MYKKE-Register ins Leben. Damals nahmen drei Herzzentren teil. Inzwischen sind es 24 Herzzentren und Universitätskliniken aus ganz Deutschland. Mehr als 225 Patienten wurden bisher eingeschlossen. Damit ist das MYKKE-Register schon jetzt die größte Multi-Center Studie für Patienten mit Myokarditis.



24 deutsche Herzzentren beteiligen sich am MYKKE-Register

Ausführlicher Projekttitle:

MYKKE: Diagnosekriterien für Myokarditis bei Kindern und Jugendlichen (< 18 Jahre)

Projektlaufzeit: Februar 2017 bis September 2021

Projektkosten: 283.220,00 Euro

Projektstandort: Deutsches Herzzentrum Berlin

Forschungsziele auf einen Blick:

- ♥ Erhebung von weiteren Daten von Kindern und Jugendlichen, die an Herzmuskelentzündung erkrankt sind
- ♥ Analyse der aktuellen Vorgehensweise bei dem Verdacht auf Myokarditis in den kinder-kardiologischen Zentren Deutschlands
- ♥ Schaffung einer einheitlichen Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen mit dem Verdacht auf Myokarditis
- ♥ Therapiestandardisierung sowie Anpassung der aktuellen Myokarditis-Leitlinien





Gemeinsames Musizieren macht den kleinen Patienten sichtlich Spaß und fördert Genesung und Entwicklung.



THERAPIEPROJEKT
GÖTTINGEN

Musizieren beruhigt Herzkinder Musiktherapie bringt heilsame Klänge für kleine Herzkpatienten

Klänge und Töne der Entspannung

Musiktherapie führt erwiesenermaßen zur Entspannung und sie verbessert das allgemeine Wohlbefinden. Unsere kleinen Patienten, die mit einem angeborenen Herzfehler auf die Welt kommen, haben oftmals einen steinigen Weg vor sich. Mehrfach notwendige Operationen und lange Klinikaufenthalte unmittelbar nach der Geburt sowie im weiteren kurz- und langfristigen Verlauf sind die Regel.

Die Geräuschkulisse, die durch die medizinischen Geräte entsteht, kann von den kleinen Patienten nicht abgeschirmt werden. Zusätzlich besteht häufig auch eine zumindest vorübergehende Trennung von den

Eltern. All diese Umstände verunsichern die Kinder und machen ihnen Angst.

Die Herzkinder haben Heimweh, leiden unter der Trennung von der Familie, sind oftmals lange an das Bett gefesselt und haben Schmerzen. Zudem können durch den langen Klinikaufenthalt Entwicklungsverzögerungen aufgrund fehlender Reize entstehen.

Therapie setzt auf unterschiedliche Reize

Die Musiktherapie stellt ein emotionales und soziales Therapieangebot dar. Es ist erwiesen, dass sie der Wahrnehmungs- und Entwicklungsförderung im Kindesalter dient. Kinder lieben es, Musik zu machen, sich zum Rhythmus zu bewegen. So kann die Musik-

„Musiktherapie regt alle Sinne an. Sie fördert die individuelle Entwicklung des Kindes. Sie wirkt entspannend und lässt zur Ruhe kommen. Im aktiven Musizieren, im Spiel, können die Kinder sich emotional ausdrücken, Fähigkeiten entfalten, im sozialen Zusammenspiel ihre Persönlichkeit stärken. Auch beim Musizieren mit Familienangehörigen können entspannte, freudige Momente entstehen, die den Klinikalltag erleichtern.“

kinderherzen-Expertin Musiktherapeutin Angelika König



therapie den Kindern helfen, den Klinikalltag angenehmer zu erleben und möglichen Entwicklungsstörungen vorzubeugen. Musiktherapie kann positive Auswirkungen auf die Familien haben, wenn sie mit ihrem Kind gemeinsam Musik erleben können.

Durch den gezielten Einsatz der Musik wird auf unterschiedliche Weise eine therapeutische Wirkung erzielt: entweder passiv, indem eine einfache Melodie vorgesungen oder vorgesummt wird oder aktiv, indem Musikinstrumente wie Glöckchen oder Klangstäbe mit einbezogen werden. Das weckt die Neugier der Kinder, animiert zum Mitmachen und wirkt sich positiv auf den Gemütszustand aus.



Ein kleiner Herzkpatient stapft im Takt der Congas durch das Krankenzimmer

kinderherzen-Therapieangebot: Finanzierung alternativer Ansätze

An Kinderherzzentren, an denen unsere Musiktherapie bereits etabliert ist, bestätigen Ärzte und Schwestern die deutlich erkennbare Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der therapierten Kinder. Da es sich nicht um eine klassische medizinische Therapie handelt, werden seitens der Kliniken und der Kassen hierfür bisher keine Mittel bereitgestellt. Die Personalkosten der engagierten Musiktherapeuten übernimmt **kinderherzen**.

Die Musiktherapie von **kinderherzen** stellt ein wichtiges emotionales und soziales Angebot dar.

Ausführlicher Projekttitlel:

Universitätsmedizin Göttingen
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin – Pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Pneumologie

Projektlaufzeit: Oktober 2019 bis Oktober 2021

Projektkosten: 51.672,00 Euro

Projektstandort: Universitätsmedizin Göttingen

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





Herzkind Eleni bekommt auf dem Weg zur Operation eine Narkose.



FORTBILDUNG
DEUTSCHLANDWEIT

Förderung von Fachaustausch

Einzigtiger bundesweiter Austausch in der Kinderherzanästhesie

Expertengremium für Herzkinder

Auf Initiative von **kinderherzen** wurde beim Herbsttreffen des wissenschaftlichen Arbeitskreises Kardioanästhesie – einem Arbeitskreis der **Deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin (DGAI)** – im November 2014 die spezielle Arbeitsgruppe Kinderherzanästhesie zum Wohle herzkranker Kinder gegründet. Diese Gründung schafft notwendige Voraussetzungen für Strukturen, die es in dieser Form vorher nicht gegeben hat.

Reger Austausch ist wichtig

Wissenschaftliche und klinische Fragen, Fragen zur Organisation, Struktur und der personellen Besetzung

in der Kinderherzanästhesie können dadurch gemeinsam erörtert und bearbeitet werden. Vorher war es so, dass die Kinderherzanästhesisten kaum Kontakt untereinander pflegten. Es gab also keinen regelmäßigen fachlichen Austausch oder eine fachliche Zusammenarbeit.

Standortbestimmung der Kinderkardioanästhesie

Höchste Dringlichkeit wurde zu Beginn der Standortbestimmung der Kinderkardioanästhesie in Deutschland zugemessen. So konnte über eine Umfrage eine Übersicht über die kinderherzchirurgisch aktiven Zentren und deren Anästhesisten erhoben werden. Zudem wurde ein Einblick in die unterschiedliche Praxis

„Für diese Initiative der **kinderherzen** sind wir sehr dankbar. Die Finanzierung der jährlichen Symposien ermöglicht eine einzigartige Zusammenarbeit, die herausragend wichtige Erkenntnisse für kleine Herzpatienten zur Folge hat“

kinderherzen-Experte Prof. Dr. Uwe Schirmer



Die Arbeitsgruppe führt seit 2014 jährliche Symposien durch, die von den **kinderherzen** finanziert werden.

der Kinderherzanästhesie in verschiedenen Zentren gewonnen. Die Ergebnisse der Umfrage führten zu einem zweiten Projekt, das eine Empfehlung für die Kinderherzanästhesie erarbeiten soll. Die Ergebnisse dazu werden bald vorliegen.

kinderherzen-Weiterbildung

Fortbildung für Pfleger, Schwestern und Ärzte

Kinder, die mit einem schweren Herzfehler zur Welt kommen, haben dank des medizinischen Fortschritts heute gute Überlebenschancen. Sie erreichen in vielen Fällen das Erwachsenenalter. Damit sich handelnde Akteure aus Medizin, Forschung, Pflege und Betreu-

ung stets auf dem neuesten Wissensstand befinden oder entsprechendes Handwerkzeug erlernt werden kann, finanziert und initiiert **kinderherzen** unterschiedliche Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für Kinderherzmediziner oder Betreuungspersonal.

Die Verbesserung anästhesiologischer Versorgung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern führt zu einer noch hochwertigeren Versorgung kleiner Herzpatienten!

Ausführlicher Projekttitle:

Symposien für Kinderkardioanästhesisten – Austausch und Erarbeitung von Richtlinien

Projektlaufzeit: November 2015 bis Dezember 2020

Projektkosten: 30.000 Euro

Projektpartner: DGAI- Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin e. V.

Ziele der Initiative auf einen Blick:

- ♥ Verbesserung der anästhesiologischen Versorgung von Kindern mit angeborenem Herzfehler
- ♥ Bundesweite, hochwertige Patientenversorgung im Bereich Kinderherzanästhesie
- ♥ Gemeinsame Erarbeitung deutschlandweiter Standards





FORSCHUNGSPROJEKT
FREIBURG

Nachhaltigkeit von Herz-Operationen

Fragebögen an 90 Herzkinder aus 17 Ländern

Hilfe für kleine Herzen rund um den Globus

Seit vielen Jahren rettet **kinderherzen** das Leben herzkranker Kinder aus Krisenregionen unserer Erde. Entweder direkt vor Ort oder durch eine lebensrettende Operation am kleinen Herzen in Deutschland.

Allein an den Universitätskliniken in Freiburg und Tübingen sind in den vergangenen 14 Jahren mehr als 90 Herzkinder aus 17 Nationen operiert worden. Für ihre Familien waren die Operationen kostenlos. Gastfamilien nahmen einen Elternteil auf. Spendenfreude und ehrenamtliches Engagement machten es möglich.

Alle Kinder überlebten die Operation

Nach drei bis vier Wochen reisten sie glücklich mit ihrem Elternteil zurück nach Hause. Nicht selten in eine Heimat ohne funktionierendes medizinisches Versorgungsnetz und Krankenversicherung. Wie geht es ihnen dort? Sind sie gesund und fröhlich? Besuchen sie regelmäßig eine Schule?

Das erforscht Mirjam Leutwyler, Doktorandin an der **Klinik für Angeborene Herzfehler und Pädiatrische Kardiologie des Universitäts-Herzzentrums Freiburg**. Vor ihrem Medizinstudium betreute sie als Kinderkrankenschwester Herzkinder im In- und Ausland.

„Vor 15 Jahren haben wir es uns in Freiburg zur Aufgabe gemacht, herzkranken Kindern aus medizinisch weniger entwickelten Ländern zu helfen. Mit einer einmaligen Operation ermöglichen wir ihnen ein gesundes Leben. Diese Studie soll nun die Nachhaltigkeit belegen.“

kinderherzen-Expertin Prof. Dr. med. Brigitte Stiller, Ärztliche Direktorin am Universitäts-Herzzentrum Freiburg und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats von **kinderherzen**



Doktorandin Mirjam Leutwyler (l.) und Prof. Brigitte Stiller sichten die ersten zurückgesandten Patienten-Fragebögen. Das Projekt kommt sehr gut an.

Nun hat sie einen sechsseitigen Fragebogen entwickelt, um Follow-up Daten zu ermitteln. In zwölf verschiedenen Sprachen fragt Leutwyler nach Daten zur körperlichen und kognitiven Leistungsfähigkeit sowie zur schulischen und beruflichen Laufbahn. Zurück in Freiburg werden die Fragebögen rückübersetzt und wissenschaftlich ausgewertet.

Motivation steigern

Die Frage, wie nachhaltig Herzoperationen in Deutschland sind, beschäftigt nicht nur unsere (potenziellen) Spenderinnen und Spender. Auch Ärzte, Klinikverwaltungen und Gastfamilien, die über ein Engagement nachdenken, sind interessiert. Wenn **kinderherzen** sie durch positive Ergebnisse motivieren kann, nur einem einzigen Herzkind zu helfen, ist bereits ein großer Schritt getan.

Ausführlicher Projekttitle:

Nachhaltigkeit von Herzoperationen von Kindern aus 17 Ländern

Projektlaufzeit: Dezember 2017 bis Mai 2020

Projektkosten: 19.188 Euro

Projektstandort: Klinik für Angeborene Herzfehler und Pädiatrische Kardiologie, Universitäts-Herzzentrum Freiburg, Bad Krozingen



Forschungsziele auf einen Blick:

- ♥ Analyse der persönlichen Situation von Kindern aus dem Ausland nach der Herz-OP in Deutschland
- ♥ Kardiologische Versorgung im Heimatland
- ♥ Körperliche und geistige Entwicklung sowie Ausbildung in Schule, Studium und Beruf
- ♥ Information ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer sowie der Spenderinnen und Spender über den heutigen Zustand der Kinder
- ♥ Motivation von Ärzten, Pflegepersonal, Klinikverwaltungen und Gastfamilien, sich auch in Zukunft für Herzkinder aus dem Ausland zu engagieren



Die jugendlichen Teilnehmer der S-BAHn-Studie haben gute Laune.



ABGESCHLOSSENES
FORSCHUNGSPROJEKT

S-BAHn-Studie

Sport Bei Angeborenen Herzfehlern

Kernziele

- ♥ Analyse der körperlichen Aktivität von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler
- ♥ Analyse der Motivation von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler Sport zu treiben
- ♥ Bereitstellung der Forschungsergebnisse für zukünftige Forschungsprojekte und Interventionsprogramme

Teilnahme

- ♥ **1.718** Online-Teilnehmer
- ♥ **1.198** vollständige Datensätze in der finalen Daten-Analyse
- ♥ **34,3 %** mit einem einfachen Herzfehler
- ♥ **35,3 %** mit einem mittelschweren Herzfehler
- ♥ **30,4 %** mit einem komplexen angeborenen Herzfehler

Sind Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler bei Sport und Bewegung im Nachteil? Gibt es in Schule und Freizeit die richtigen Angebote? In welchen Sport- und Bewegungsarten sind Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler aktiv? Ist es eher Klettern oder Wandern? Lieber die Tanzgruppe oder das Hockeyteam? Rechtsaußen oder im Tor? Wasserball oder Schwimmen auf Zeit? Und wie werden Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzen sportlich am besten gefördert?

Wir wollten es genau wissen!

Bewegung und Sport tun allen gut. Auch für Kinder sind sie ein wichtiger Ausgleich zum stressigen Alltag. Wir haben Spaß miteinander, lernen besser und stärken Nerven, Muskeln und Abwehrkräfte. Aber haben Menschen mit chronischen und angeborenen Erkrankungen die gleichen Sport- und Bewegungsmöglichkeiten wie gesunde Menschen?

Herzspezialisten geben Antwort

Im Rahmen einer Online-Umfrage haben wir im Januar 2018 Fragen zu den sportlichen Vorlieben und Aktivitäten von Kindern und Jugendlichen gestellt. 1.718 Registermitglieder haben sie beantwortet. Die Ergebnisse unserer Auswertung vergleichen wir mit dem Sportverhalten gesunder Kinder. Dazu arbeiten wir mit der Sportwissenschaftlerin Dr. Claudia Niessner vom Karlsruher Institut für Technologie und dem Kinderkardiologen Dr. Jannos Siaplaouras aus Fulda zusammen. Für den Vergleich ziehen wir die bundesweite Motorik-Modulstudie heran. Auf diese Weise finden wir im Rahmen unserer, unter der wissenschaftlichen Leitung von Professor Christian Aitz aus Ulm geführten, S-BAHn (Sport Bei Angeborenen Herzfehlern)-Studie heraus, ob Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler ähnliche oder andere Sport- und Bewegungsarten bevorzugen und ob sie sich gleichermaßen am Schul- und Freizeitsport beteiligen können.

Ärztlicher Rat zur Einschränkung der physische Aktivität in der Freizeit bei Kindern und Jugendlichen:

49,2 % mit komplexem Herzfehler

31,7 % mit moderatem Herzfehler

13,1 % mit einfachem Herzfehler

Die Beratenden:

55,4 % Kinderkardiologe/in

24,9 % Kinderarzt/ärztin

9,2 % Allgemeinarzt/ärztin

Zentrale Ergebnisse auf einen Blick

Patienten mit angeborenem Herzfehler erreichten weniger häufig das von der WHO empfohlene Niveau von 60 Minuten physische Aktivität pro Tag als die Vergleichsgruppe herzgesunder Kinder/Jugendlicher. Die Teilnahme an sportlichen Aktivitäten in Sportvereinen war bei den jungen Patienten mit komplexen angeborenen Herzfehlern deutlich reduziert. Zwischen dem Interesse und der Freude am Sport liegt ein Zusammenhang mit der tatsächlichen körperlichen Aktivität vor.

Den Ergebnissen dieser bundesweiten Patientenbefragung zufolge ist die körperliche Aktivität bei Kindern/Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler unter anderem aufgrund von (überraschend häufig ausgesprochener) teilweiser, bzw. kompletter Sportbefreiungen reduziert, während das Interesse und die Motivation für Sport offenbar auf dem gleichen Niveau liegt wie bei Herzgesunden.

Liste und Titel von Publikationen (Auswahl)

- ♥ „Trends in Physical Activity among Children with and without Congenital Heart Defects in Germany: an epidemiological comparison of two linked national surveys“
- ♥ Auf der Jahrestagung des ESC (ESC Congress 2019 together with World Congress of Cardiology) wurden die ersten Forschungsergebnisse bereits im August/September 2019 als Poster mit dem Titel „Sports in children and adolescents with congenital heart defects“ präsentiert.
- ♥ DGPK Posterpreis für S-BAHn-Studie

FAZIT

Es erscheint sinnvoll, dass die vom Arzt empfohlenen Sportbeschränkungen nicht zur kompletten Inaktivität führen. Der vollständige Verzicht auf Sport sollte ausschließlich in Ausnahmefällen erfolgen. Insbesondere für Menschen mit komplexen angeborenen Herzfehlern wäre es wünschenswert, wenn die behandelnden Ärzte eine individuelle Beratung und maßgeschneiderte Rehabilitations- und Sportmaßnahmen anbieten





Herzkind Annika
mit Frau Dr. Müller
bei der Untersuchung
auf dem
Liegeergometer.



ABGESCHLOSSENES
AUSSTATTUNGSPROJEKT

Stress-Echo Liegeergometer und PhysioFlow Messung des Herzzeitvolumens mittels Wechselstromwiderstand

Kernziele

- ♥ Ausstattung der kinder-kardiologischen Intensivstation mit einem Stress-Echo Liegeergometer
- ♥ Elegante und nicht-invasive Messung des Herzzeitvolumens mittels Wechselstrom-Widerstand
- ♥ Detaillierte Aussagen zur körperlichen Belastbarkeit herzkranker Kinder beim Sport
- ♥ Schonende Behandlung kleiner Herzpatienten und damit mehr Wohlbefinden für die Herzkinder



Annika mit **kinderherzen**-Mitarbeiter Jens

Auszug aus dem Abschlussbericht der Sportambulanz des Universitätsklinikums in Bonn

Die Stressechokardiographie ist ein wesentlicher Bestandteil in der kardiologischen Diagnostik bei erwachsenen Patienten mit koronarer Herzkrankheit und hypertropher Kardiomyopathie. Unter – im besten Fall – maximaler körperlicher Anstrengung soll die Pumpfunktion des Herzmuskels mittels Herzultraschall beurteilt werden.

Seit einigen Jahren wird die Stressechokardiographie auch vermehrt in der kinder-kardiologischen Diagnostik angewendet. Als Bestandteil der Routinediagnostik wird sie allerdings bisher nur an wenigen Kinderherzzentren in Deutschland angeboten.

Sitzend und liegend nutzbar

Die Stressechokardiographie kann im Sitzen auf einem Sitzergometer, im Liegen kurz nach einer maximalen Belastung oder liegend auf einem Liegeergometer durchgeführt werden. Der durch **kinderherzen** ermöglichte Liegeergometer bietet aufgrund der vielen Einstellmöglichkeiten den Vorteil, optimale Ultraschallbedingungen zu schaffen. Da es im Rahmen einer Unterversorgung des Herzmuskels mit Sauerstoff bei noch unauffälligem EKG bereits zu Bewegungsstörungen des Herzmuskels kommen kann, sind optimale Ultraschallbedingungen unabdingbar.

Die Erfahrung, die wir bisher mit dem Liegeergometer machen konnten, zeigt, dass sich ab einer Körpergröße von ca. 130 cm und ausreichender geistiger Entwicklung eine Stressechokardiographie bei Kindern ab 7-9 Jahren mit entsprechender Indikation valide durchführen lässt. Wir verwenden den Liegeergometer zusätzlich zur Beurteilung und Optimierung der Herzschrittmacherfunktion unter Belastung, da dies im Liegen deutlich einfacher ist. Dementsprechend kommt der Liegeergometer in unserer Abteilung zwischen 2-3 mal pro Woche zum Einsatz. Wir haben bereits zwischen 30-50 Untersuchungen auf dem Liegeergometer durchgeführt. Mit dem Einzug in die neuen Räumlichkeiten im Eltern-Kind-Zentrum ist nun auch eine größere Auslastung unseres Belastungslabors möglich und dementsprechend wird die Anzahl der Kinder, die u.a. auf dem Liegeergometer untersucht werden, in Zukunft sicherlich deutlich steigen.

Aus dem Alltag nicht mehr wegzudenken

Mit zunehmender Anwendung des Liegeergometers nimmt auch die Erfahrung der Untersucher kontinuierlich zu und das diagnostische Spektrum in unserem Belastungslabor konnte stark erweitert werden. Hier-von profitieren vor allem unsere jungen Patienten. In einigen Fällen konnten aufwändige, teilweise invasive oder strahlenintensive Untersuchungen vermieden



Herzkind Annika mit dem PhysioFlow

werden. Der Liegeergometer ist daher aus unserer täglichen kinder-kardiologischen Funktionsdiagnostik in unserem Belastungslabor nicht mehr wegzudenken. Dafür danken wir **kinderherzen** ganz herzlich.

PhysioFlow – Der nicht-invasive Helfer

Der PhysioFlow ist ein Gerät zur Messung der Herzleistung über Elektroden, die von außen an den Brustkorb angebracht werden können. Bisher war eine solche Messung nur mit invasiven bzw. sehr aufwendigen Methoden möglich. Im Rahmen eines Studienprojektes haben wir diese Untersuchung bei 13 Kindern und Jugendlichen mit nur einer funktionierenden Herzkammer (sog. Fontan-Kreislauf) durchgeführt und mit anderen Messmethoden verglichen.

FAZIT

Durch die großzügige **kinderherzen** Spende ist es uns möglich, für unsere Patienten durch „nicht-invasive“ Messmethoden Stress zu nehmen und „gesunden Stress“ auf den Körper zu untersuchen.





ABGESCHLOSSENES
FORSCHUNGSPROJEKT

Gesündere Gefäße für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

Kernziele

- ♥ Bestätigung unserer These, dass einzelne Strukturen der Blutgefäßwände bei Patienten mit angeborenem Herzfehler früh geschädigt sind
- ♥ Messung des Endothels, einer dünnen Zellschicht, die die Blutgefäße von innen auskleidet
- ♥ Betrachtung der Funktion des Endothels in Kombination mit anderen Risikofaktoren wie Übergewicht, Bewegungsmangel und Rauchen
- ♥ Wissenschaftlich fundierte Nachsorge von erwachsenen Patienten, die mit einem Herzfehler zur Welt gekommen sind
- ♥ Höhere Lebenserwartung für Herzkinder

Kernzahlen

- ♥ Es leben über 300.000 EMAH in Deutschland
- ♥ Ein Herzfehler begleitet Betroffene ihr Leben lang
- ♥ Pro Jahr kommen rund 7.500 Kinder mit einem Herzfehler auf die Welt
- ♥ **kinderherzen** forscht bundesweit für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

Auszug aus dem Abschlussbericht des Deutschen Herzzentrums München zur Pilot-Studie

Steigende Zahl von EMAH – steigende Risiken

Medizinischer Fortschritt hat dazu geführt, dass das Lebensalter von Patienten mit angeborenem Herzfehler in den letzten Jahren stark gestiegen ist. Seitdem wächst die Anzahl von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler stetig und übertrifft bereits die Anzahl der unter 18-jährigen Patienten deutlich. Mit einem höheren Lebensalter geht naturgemäß auch ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen einher.

Im fortschreitenden Alter kommt es zu Umbauprozessen an den Gefäßen, wodurch sie ihre Elastizität verlieren. Die Folgen sind strukturelle aber auch funktionelle Veränderungen der Gefäße, die eine Verminderung der Gefäßelastizität zur Folge haben. Dieser Prozess kann durch Lebensstilfaktoren wie Rauchen, Ernährungsgewohnheiten und Bewegungsmangel erheblich beeinflusst werden.

Wenn man nun die elastische Funktion der Gefäße messen will, beurteilt man die sogenannte Endothelfunktion. Das Endothel ist eine einzellige Struktur, die die innere Gefäßwand auskleidet und somit in direkter Interaktion mit dem Blut steht und auf Veränderungen des Blutstroms mit einer Öffnung oder Verengung der Gefäße reagiert. Anhand dieser Reaktion lässt sich mit einem nicht-invasivem Verfahren die Funktion des Gefäßsystems beurteilen. Hierzu wird der Blutfluss mit einer herkömmlichen Blutdruckmanschette für 5 Minuten am Oberarm unterbunden und die Gefäßreaktion nach der Öffnung der Manschette beurteilt. Reagiert das Gefäß mit keiner oder nur mit einer unzureichenden Erweiterung auf den gesteigerten Blutfluss, so geht man von einer endothelialen Dysfunktion und einem erhöhten Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen wie Herzinfarkt oder Schlaganfall aus.



Strategien zur Risikoreduzierung

Unsere Studie konnte zeigen, dass die oben beschriebene Gefäßfunktion bei Patienten mit Fallot'scher Tetralogie gegenüber den gesunden Probanden reduziert ist. Was unsere Annahme, dass das kardiovaskuläre Risiko von Patienten mit Fallot'scher Tetralogie im Vergleich zu gesunden Probanden erhöht ist, bestätigt. Im weiteren Verlauf gilt es nun, diesbezüglich Strategien und Interventionen zu entwickeln, die zu einer Risikoreduktion beitragen können.

Eine Möglichkeit ist die Gefäßregulation über das autonome Nervensystem, welches Stress und Entspannung reguliert, durch bestimmte Verfahren positiv zu beeinflussen. Auch hier legt unsere Studie nahe, dass Patienten mit Fallot'scher Tetralogie eine Störung in dieser Regulation haben und eher ein erhöhtes Stresslevel haben als die gesunden Probanden.

Weiter sollte aus präventiven Gesichtspunkten auch immer im Vordergrund stehen, den Patienten ein aktives Bewegungsverhalten zu vermitteln, damit sich ihre Leistungsfähigkeit steigert, welche bei Patienten mit angeborenem Herzfehler allgemein geringer ist als bei Herzgesunden.





Prof. Dr. Katharina Schmitt und ihr interdisziplinäres Team.



ABGESCHLOSSENES
FORSCHUNGSPROJEKT

Auswirkungen der therapeutischen Hypothermie auf das Herz

Wie gut schützt Kälte bei einer Herz-OP?

Kernziele

- ♥ Optimierung der medizinischen Versorgung von Kindern mit angeborenem Herzfehler
- ♥ Erkenntnisse zu den Wirkmechanismen der therapeutischen Hypothermie im Herzen
- ♥ Besserer Schutz des Herzens während einer OP mit Anschluss an eine Herz-Lungen-Maschine
- ♥ Geringere Inflamationsreaktion (systemische Entzündungsreaktion) und weniger Schäden an Herzmuskelzellen nach einer Herzoperation
- ♥ Optimierte Versorgung der Herzpatienten im Erwachsenenalter

Senkung der Temperatur

- ♥ Klinisch orientierte Grundlagenforschung
- ♥ Gezielte Kühlung des Körpers auf 32-34 °C während der Operation
- ♥ Hypothermie kennt man aus dem Tierreich. Igel, Siebenschläfer, Fledermäuse und Maulwürfe fallen in den großen Winterschlaf und die Körpertemperatur sinkt stark ab

Auszug aus dem Abschlussbericht des Deutschen Herzzentrums Berlin

Allgemeiner Hintergrund

Mit einem Vorkommen von ca. 1% bei allen Lebendgeburten sind angeborene Herzfehler die häufigsten Organfehlbildungen. Durch die bestehenden medikamentösen und operativen Therapiemöglichkeiten erreichen über 90% der Kinder heutzutage das Erwachsenenalter, so dass der Forschungsschwerpunkt auf der Lebensqualität und verbesserten Langzeitprognose der Kinder liegt.

Während der Operation am offenen Herzen übernimmt eine Maschine – die sogenannte Herz-Lungen-Maschine – die Funktion von Herz und Lunge, das Herz schlägt nicht mehr. Hierbei, sowie durch die Operation an sich, kommt es zur Schädigung von Herzmuskelzellen und zum Verlust an Schlagkraft des Herzens. Die geschädigten Herzmuskelzellen setzen während der Schädigung Signalmoleküle frei, die wiederum in umliegenden Zellen eine Entzündungsreaktion hervorrufen und das Schädigungsareal dadurch weiter vergrößern.

Der Schutz des Herzens während einer solchen Operation ist somit ein wichtiger Schwerpunkt in der Optimierung der medizinischen Versorgung und dadurch der Langzeitprognose der Kinder mit angeborenen Herzfehlern.

Projektziel

Der Einfluss der Hypothermie auf die Entzündungsreaktion des Herzmuskels bei Ischämie (Minderdurchblutung) und Reperfusion (Wiederherstellung des Blutflusses) ist bisher nicht ausreichend untersucht. In vorangegangenen Forschungsvorhaben, die von **kinderherzen** unterstützt wurden, konnten wir bereits an einem Zellkulturmodell aus HL-1 Herzmuskelzellen einen protektiven Effekt von milder therapeutischer Hypothermie (33,5 °C) während der Ischämie zeigen. Ziel dieser Forschung war es, diese Entzündungsreaktion an Herzmuskelzellen genauer zu untersuchen, um somit gezieltere Schutzmaßnahmen bei Operationen an der Herz-Lungen-Maschine einleiten zu können.

Wichtige Ergebnisse

In den Herzmuskelzellen wurde durch Sauerstoff- und Nährstoffentzug eine Ischämie simuliert, bei der die Zellen auf 33,5 °C gekühlt wurden. Bei einer langanhaltenden Unterversorgung kommt es im Gegensatz zu einer kurzen akuten Ischämie zum sogenannten nekrotischen Zelluntergang, welcher auch die Ausschüttung von Schädigungsmolekülen verursacht. Die Herzmuskelzellen können dadurch Immunzellen aktivieren und eine nachfolgende Entzündungsreaktion auslösen. Wir konnten schützende Effekte der therapeutischen Hypothermie durch eine Reduktion des Zelltods nachweisen.

FAZIT

In Rahmen des Forschungsvorhabens konnten wir bedeutende Einblicke in die zellulären Mechanismen der Kühlung auf Herzmuskelzellen gewinnen. Therapeutische Hypothermie vermindert den Zelluntergang und reduziert dadurch die Entzündungsreaktionen nach schwerer Ischämie. Unsere gewonnen Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung des Managements der Hypothermie.



Die medizinische Doktorandin Phuong Lam und Laborleiter Dr. Giang Tong

Einen Ansatz zur Minimierung der Schädigung des Herzens stellt die therapeutische Hypothermie, also die gezielte Kühlung des Körpers auf 32-34 °C während der Operation, dar. Sie ist bereits zum Schutz von Organen wie dem Gehirn bei Neugeborenen etabliert. Im Herzen sind die genauen Wirkmechanismen der Kühlung noch nicht vollständig verstanden, weshalb noch kein einheitliches Protokoll zum Einsatz der therapeutischen Hypothermie bei der Operation von angeborenen Herzfehlern existiert.

Ausblick

Aufbauend auf den bisher gewonnen Erkenntnissen planen wir in einem neuen Projekt den Einfluss eines Schädigungsmoleküls auf den Zelltod sowie eine Intervention mittels Inhibitor zu untersuchen. Somit nähern wir uns mit der klinisch orientierten Grundlagenforschung der klinischen Praxis.



INTERNATIONALE NOTHILFE

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

*Zusammen mit ehrenamtlichen Experten-Teams ist **kinderherzen** regelmäßig in Eritrea, El Salvador, Afghanistan und Rumänien vor Ort aktiv. Wir gewährleisten bestmögliche herzmedizinische Versorgung, schaffen nachhaltige Strukturen und leisten Hilfe zur Selbsthilfe.*

In Zukunft werden wir unser internationales Engagement auf weitere herzmedizinisch unterversorgte Länder in Europa und weltweit ausbauen.



Liebevoll
kümmert sich
der Pfleger
um den kleinen
Herzpatienten.



NOTHILFE IN RUMÄNIEN

Rumänien – Hilfe für herzkranke Kinder in Osteuropa



„In Rumänien kommen jährlich schätzungsweise 1.500 Kinder mit angeborenem Herzfehler auf die Welt. Es können nur weniger als die Hälfte der Kinder pro Jahr behandelt werden. Wir wollen in Rumänien, mitten in Europa, ehrenamtlich helfen, weil der Bedarf riesig ist und so möglichst vielen Kindern und Familien dort ein neues Leben schenken.“

kinderherzen-Experte Dr. Ioannis Tzanavaros, Einsatzleitung *kinderherzen* Internationale Nothilfe Rumänien, Chefarzt Chirurgie angeborener Herzfehler/Kinderherzchirurgie, Sana Herzchirurgie Stuttgart GmbH



Glückliche Mutter mit Herzkind Shalom nach der Operation.



NOTHILFE IN ERITREA

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**



Gespannt warten Mutter und Herzkind auf die Diagnose.



NOTHILFE IN EL SALVADOR

El Salvador – Hilfe für herzkrankte 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 Einsatz in El Salvador und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates von **kinderherzen**



*„Unsere Hilfe kennt
keine Grenzen –
für kranke Herzen
ist uns kein Weg
zu weit.“*

Projektübersicht 2019



Detaillierte Projektübersicht 2019 rund um unsere Initiativen in den Bereichen Forschung, Therapie, Ausstattung, Aus- und Weiterbildung sowie Internationale Nothilfe

Klinik Einsatzort Partner	Projekttitel (laienverständlich)		Bereich	Laufzeit	Geplante Kosten
Universitätsmedizin Göttingen	Pilotstudie zu überschießendem Wachstum und chronischem Sauerstoffmangel des Herzmuskels		Wissenschaft / Forschung	01.04.2015 – 31.03.2019	148.012,20 €
Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin	Einfluss von verschiedenen Hirnperfusionsstrategien auf das neurologische Outcome bei Patienten nach Aortenbogenrekonstruktion		Wissenschaft / Forschung	01.01.2016- 31.10.2019	126.520,80 €
Medizinische Hochschule Hannover / Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.	Welcher Pulmonalklappenersatz ist für welchen Patienten geeignet? Eine retrospektive Datenanalyse im Nationalen Register für angeborene Herzfehler		Wissenschaft / Forschung	01.04.2016- 31.12.2019	130.668,00 €
Medizinische Hochschule Hannover	Hilfe zur Selbstheilung für kleine Kinderherzen-Stabile Flicker aus dem körpereigenen Protein Fibrin		Wissenschaft / Forschung	01.07.2018- 30.06.2019	70.876,40 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	MYKKE: Diagnosekriterien für Myokarditis bei Kindern und Jugendlichen (< 18 Jahre)		Wissenschaft / Forschung	15.02.2017- 30.09.2021	283.220,00 €
Universitätsklinikum Gießen und Marburg	Studie: Wie beeinflussen frühe Herz-OPs das kindliche Gehirn?		Wissenschaft / Forschung	15.02.2017- 31.12.2020	93.000,00 €
Universitätsmedizin Göttingen	Lebenschancen nach der Operation angeborener Herzfehler II- Eine Nachuntersuchung nach mehr als 10 Jahren		Wissenschaft / Forschung	01.05.2017- 31.12.2019	118.854,00 €
Universitätsklinikum Ulm / Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.	Sport bei angeborenen Herzfehlern (S-BAHn-Studie)		Wissenschaft / Forschung	01.09.2017- 30.06.2019	54.145,00 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	Früherkennung eines Versagens der Fontan-Zirkulation durch erweiterte Untersuchungen der Leberfunktion		Wissenschaft / Forschung	01.08.2017- 31.01.2021	14.493,00 €
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	Nachhaltigkeit von Herzoperationen von Kindern aus 17 Ländern		Wissenschaft / Forschung	01.12.2017- 31.05.2020	19.188,00 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	Auswirkungen der therapeutischen Hypothermie auf das Herz		Wissenschaft / Forschung	15.01.2018- 15.01.2020	139.000,00 €
Universitätsklinikum Bonn (in Kooperation mit RWTH Aachen)	Entwicklung von patienten-individuellen, computergestützten Strömungsmodellen für herzkranke Kinder		Wissenschaft / Forschung	01.02.2018- 31.01.2020	194.900,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Gesündere Gefäße für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler		Wissenschaft / Forschung	01.04.2018- 30.06.2019	21.660,00 €
Universitätsmedizin Göttingen	Einblicke ins ungeborene Leben – vorgeburtliche Erkennung von Herzfehlern (fetales MRT)		Wissenschaft / Forschung	15.09.2018- 31.08.2021	169.752,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Webbasierte Bewegungsintervention zur Verbesserung der Sportmotorik und deren Nachhaltigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler		Wissenschaft / Forschung	01.01.2019- 30.09.2020	50.000,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Gleich und doch nicht gleich? – Entwicklungsuntersuchung bei Zwillingen mit angeborenem Herzfehler		Wissenschaft / Forschung	01.04.2019- 30.09.2021	188.751,02 €
Universitätsklinikum Bonn	Therapie von Herzrasen beim ungeborenen Kind-Eine internationale Multicenter-Studie (FAST Therapy Trial)		Wissenschaft / Forschung	01.06.2019- 31.05.2022	28.629,00 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	Untersuchung der enzymatischen Leberfunktion bei Patienten nach einer Fontan-Operation		Wissenschaft / Forschung	15.08.2019- 15.02.2022	5.100,00 €
Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin (DGAI e.V.)	Expertengremium Kinderherzanästhesie für Herzkinder- Einzigartiger bundesweiter Austausch zwischen Experten (auf Initiative und in Trägerschaft von kinderherzen Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.)		Weiterbildung/Fortbildung	01.11.2015 – 31.12.2020	30.000,00 €
Expats-Day 2019 (kinderherzen Initiativprojekt)	Austausch und Weiterbildung der ehrenamtlich ins Ausland reisenden Herzteams		Weiterbildung/Fortbildung	31.08.2019	8.130,27 €
kinderherzen Musiktherapeutin Julia Hüging	Musiktherapeutische Einzeltherapie auf den Stationen des DKHZ Sankt Augustin		Therapie/Personal	01.01.2019- 31.10.2019	25.560,00 €
Universitätsmedizin Göttingen	Finanzierung der Musiktherapie in der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin		Therapie/Personal	18.10.2019- 17.10.2021	51.672,00 €
Universitätsklinikum Bonn	Sporttrainer zum vorbereitenden Training einer kinderherzen -Staffel im Rahmen des Bonn Marathon		Sportprojekt/Personal	01.06.2019- 30.04.2021	2.900,00 €
Universitätsklinikum Bonn	Musiktherapeutische Einzeltherapie auf den Stationen der Kinderkardiologie		Therapie/Personal	01.11.2019- 31.10.2022	77.132,02 €
Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.	Unterstützung eines lokalen Partnervereins durch Zuwendung zur Erfüllung von Satzungszwecken		Regionale Hilfe	02.10.19	1.000,00 €
Eritrea in Kooperation mit Archemed e.V. in Möhnesee	Operation und Behandlung herzkranker Kinder in Eritrea und Fortbildung einheimischer Ärzte und Schwestern		Internationale Nothilfe	01.05.2016- 30.04.2019	505.000,00 €
Eritrea in Kooperation mit Archemed e.V. in Möhnesee	Operation und Behandlung herzkranker Kinder in Eritrea und Fortbildung einheimischer Ärzte und Schwestern (Folgauftrag)		Internationale Nothilfe	01.05.2019-30.04.2021	450.000,00 €
Eritrea in Kooperation mit Archemed e.V. in Möhnesee	Finanzierung einer Sternumsäge, eines Transportcontainers, von Ersatzakkus, Versicherungen italienischer Ärzteteams, eines Schutzzauns für das IOCCA		Internationale Nothilfe	mittelbare Zuwendung	18.516,72 €
El Salvador in Kooperation mit Hand aufs Herz e.V. in Tübingen	Operation und Behandlung herzkranker Kinder aus El Salvador am UK Tübingen		Internationale Nothilfe	01.04.2019- 31.12.2020	50.000,00 €
Afghanistan in Kooperation mit der Albertinen-Stiftung in Hamburg	Kostenübernahme von Operationskosten von zwei herzkranken Kindern aus Afghanistan im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf		Internationale Nothilfe	mittelbare Zuwendung	32.439,08 €
Rumänien in Kooperation mit dem Sana-Klinikum in Stuttgart	Teilfinanzierung einer Herzoperationsreise nach Rumänien (Sibiu)		Internationale Nothilfe	28.09.- 05.10.2019	5.348,60 €
El Salvador in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Tübingen	Herzchirurgische Operationsreisen Team Prof. Schlensak & Co., El Salvador		Internationale Nothilfe	2019/2020	50.000,00 €
weltweit- Mobile kinderherzen -Klinik (MoKi, kinderherzen Initiativprojekt)	Mobile kinderherzen -Klinik für kinderherzchirurgische Eingriffe vor Ort in Krisengebieten		Internationale Nothilfe	Baubeginn 2019	2.325.973.00 €
Universitätsklinikum Bonn	Finanzierung eines Stress-Echo-Liegeergometers mit Physio Flow		Medizinische Ausstattung	Kauf 2019	31.323,18 €



Erster **kinderherzen**-ExpatsDay 2019

Zwei Tage für die gemeinsame Sache

Freie Zeit und nichts zu tun?

Das gibt es für die Expats, unsere ehrenamtlichen Fachkräfte selten. Sie unterstützen lieber unsere Rettungsmissionen im Ausland. Auf dem ersten **kinderherzen-ExpatsDay** Ende August drehte sich alles um die gemeinsame Hilfe heute und in Zukunft.

Am Strand liegen, Eis essen, baden, wandern, faulenzen – so sieht für die meisten von uns Urlaub aus. Ganz anders bei Menschen wie Antje. Sie hilft zusammen mit **kinderherzen** herzkranken Kindern in Eritrea – in ihrem Urlaub. Statt im Hotelpool sitzt die Kinderkardiologin aus Zürich einmal im Jahr zwei Wochen lang hochkonzentriert in der Hauptstadt Asmara in unserem Herzzentrum IOCCA (International Operation Center for Children in Asmara). Dort untersucht sie die Herzfehler von Kindern wie Shalom, Rihan oder Soliana, die wir zuvor für eine Operation ausgewählt haben. So diagnostiziert sie, was kurz danach von unseren Herzchirurgen im OP behandelt wird.

„Hier in Eritrea sind wir für diese kleinen Herzpatienten die einzige Hilfe. Ohne uns haben sie keine Überlebenschance. Das treibt mich an.“

Antje Burkamp, ehrenamtliche **kinderherzen**-Kinderkardiologin

Die Einsätze sind seit Jahren fester Bestandteil von Antjes Urlaubsplanung und sie war schon bei vielen **kinderherzen**-Hilfsmissionen in Eritrea dabei. Sie hat dazu beigetragen, dass wir dort in 17 Jahren 1.451 herzkranken Kinder operieren konnten – mit einer Überlebensrate von 98 Prozent.

Genau wie Antje sind mittlerweile rund 200 medizinische Fachkräfte aus ganz Deutschland mehrmals im Jahr für **kinderherzen** im Einsatz. Neben Eritrea wirken wir auch in El Salvador und Rumänien. Einsätze in weiteren Ländern wie Ghana oder Bolivien sind in Planung.

Unsere Expats sind in den letzten Jahren immer wichtiger für die **kinderherzen**-Arbeit geworden. Ohne den ehrenamtlichen Einsatz der Pflegekräfte, Ärztinnen, Ärzte und Kardiotechniker gäbe es unsere Hilfe für Herzkinder im Ausland nicht.

Grund genug für unseren ersten **ExpatsDay** am letzten Augustwochenende 2019. Drei Dinge standen im Mittelpunkt der Veranstaltung: Fachlicher Erfahrungsaustausch, Rückblick auf die Rettungseinsätze und die Entwicklung neuer Ideen. Natürlich ging es auch um das Wiedersehen von Freunden und Kollegen, mit denen man intensive Zeiten im Ausland erlebt hat. Und darum, „Danke“ zu sagen für wirklich tolle Arbeit.

Das Tagungshaus der Alanus Hochschule Alfter bei Bonn bot die ideale Kulisse – viel Grün, viel Freiraum und ausreichend Ruhe für die rund 50 Teilnehmenden. Schließlich ist der Arbeitsalltag vieler Fachkräfte schon stressig genug. Dank der spontanen Unterstützung des Bonner Klimatechnikunternehmens „Kälte Hunke“ war produktives Arbeiten auch bei 38 Grad Außentemperatur möglich.

Am Ende des gelungenen Wochenendes war klar: Ein Forum für den fachlichen Austausch unserer Expats ist sinnvoll, schafft Synergien und stärkt ihre (sowieso hohe) Motivation. Und: Wir können auf unsere Expats zählen – jetzt und bei unseren zukünftigen Projekten! Das bedeutet konkrete Hoffnung auf Leben für viele herzkranken Kinder rund um den Globus.



Antje kontrolliert das Herz der kleinen Patientin

„Ein gelungener erster ExpatsDay! Ich gehe mit jeder Menge Begeisterung für die internationale Nothilfe von **kinderherzen wieder zurück in den Alltag und freue mich auf zukünftige Einsätze.“**

Dr. Johanna Behrje, (oben)
Kinderkardiologin am Uniklinikum Gießen/Marburg





Mein Speed-Dating mit dem Tod

Eine wahre Geschichte, die beweist, dass eine lebensgefährliche Krankheit kein Grund ist, den Kopf in den Sand zu stecken.

Ein Besuch im Fitnessstudio stellt das Leben der heute 27-jährigen Tamara im Januar 2018 radikal auf den Kopf. Auf dem Spinning-Rad erleidet sie einen durch Kammerflimmern ausgelösten Herzstillstand. 45 (!) Minuten lang wird sie von Ersthelfern abwechselnd reanimiert. Eine Heldentat, die ihr das Leben rettet.

Auslöser dieser Extremsituation war eine bereits 2016 diagnostizierte Herzmuskelentzündung (Myokarditis).

„Eine der unnötigsten Erkrankungen, die es gibt. Eine Krankheit, die man bekommt, wenn man durchgehend im Dauersprint unterwegs ist, während man seinen Körper ignoriert“.

Immer mehr Menschen, besonders junge Erwachsene, leiden an einer Myokarditis.

Tamara kämpft täglich gegen die in ihrem Fall lebensbedrohliche Krankheit. Doch trotz zweier Herzstillstände, zwei Defibrillator-Implantationen und zahlreichen Operationen gibt sie weder die Hoffnung noch ihren Humor auf.

Ihre einzigartigen Erlebnisse teilt sie in ihrem Buch **„Mein Speed-Dating mit dem Tod“**. Den Leser erwarten bewegende Zeilen gespickt mit viel Humor, Charme, Kraft, Frust, Zuversicht einer Portion Zynismus und vielem mehr. Eine bewegende Geschichte, die uns alle zum Reflektieren anregen sollte.

#respectyourlimits – Buchkauf für kinderherzen

Zusätzlich zum Buch entstand die Idee zu der Charityaktion #respectyourlimits. Unter www.respectyourlimits.de kann nicht nur Tamaras Buch bestellt werden, sondern auch geschmackvolle Halsketten, Armbänder, T-Shirts oder Hoodies. Gemeinsam mit vielen Unterstützern, möchte sie über die Krankheit informieren und Spenden für herzkranken Kinder sammeln. Sie alle brennen für die gute Sache, sind Sportler und selbst von Krankheiten betroffen. Den gesamten Erlös der Produkte spendet Tamara an **kinderherzen**.

Vielen Dank dafür, liebe Tamara!

Eine Sache, die nicht nur Tamara am Herzen liegt: Ihre Geschichte ist ein Extrembeispiel dafür, wie eine Herzmuskelentzündung ausgehen kann, aber nicht muss. Eine Myokarditis verläuft in vielen Fällen weit aus harmloser. Dennoch sollte diese Erkrankung stets als ein bedeutender Warschuss wahrgenommen werden. **kinderherzen** forscht für Kinder und junge Erwachsene mit angeborenen oder erworbenen Herzfehlern. So zum Beispiel im Rahmen der Multi-Center-Studie „MYKKE: Myokarditis-Register bis zum 18. Lebensjahr“ am Deutschen Herzzentrum Berlin (siehe auch Seite 16 und 17).

Tamara im Kurzportrait

- ☛ 27 Jahre alt
- ☛ leidet an einer schweren Herzmuskelentzündung (Myokarditis)
- ☛ hat vor der Diagnose 2016 nie Probleme mit dem Herzen gehabt
- ☛ hat viel Sport gemacht, gerne die Welt bereist und die Natur genossen

Lebensmotto:

„Wenn sich eine Türe schließt, öffnet sich dafür eine Neue.“
Tamara versucht immer in allem etwas Positives zu sehen.



Auszüge aus Tamaras Buch:

EIN LEBEN

„Leider merkt man es immer erst, wenn es zu spät ist. Das Leben hat keinen Again-Button und ist kein endloses Spiel mit drei oder mehr Versuchen. Das Spiel des Lebens ist kein Spiel! Denn es gibt nur dieses eine Leben! Die eine Chance, so viele schöne Momente wie möglich zu verbringen. Und man entscheidet mit seiner Spielweise letztlich selbst, wie lange man im Spiel des Lebens auf dem Feld steht.“

MUT

„Dieses Buch soll Mut machen, niemals aufzugeben, nie liegen zu bleiben und weiter felsenfest an seine Träume, seine Zukunft und an das helle Ende des Tunnels zu glauben. Denn irgendwann kommt es, und du weißt: Nichts im Leben kann dich nochmal so umhauen. Ganz sicher!“

HUMOR

„Während ich noch mit den Ärzten verhandelte, ob sie mir bei der OP nicht gleich auch meine Brüste etwas hochschnallen könnten – ich meine, wenn sie schon mal dabei waren mir etwas in die Brust zu implantieren -, und ich damit wieder für eine super Atmosphäre im OP-Saal sorgte, bereitete der Anästhesist meine K.-o.-Tropfen vor.“

www.respectyourlimits.de

Mit dem Kauf von Tamaras Buch unterstützen Sie gleichzeitig die Arbeit von **kinderherzen**!



Tamara zu Gast bei **kinderherzen** in Bonn

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)

„Ich bin auf Instagram als **mr_mutmacher** mit dem Anliegen aktiv, Mutmacher für Menschen mit angeborenem Herzfehler zu sein. Dabei ist es mir besonders wichtig, ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass Jugendliche und Erwachsene durchaus aktiv sein können. Wenn man Sport hört, denken viele an Joggen, Fußball oder Krafttraining, doch dabei gibt es noch weitaus mehr Aktivitäten und Sportarten, die man auch mit angeborenem Herzfehler im Rahmen seiner Möglichkeiten machen kann. Ich denke dabei an Bogenschießen, Bowling, Golf oder Reiten.“

EMAH Steven, 27, hat zwei angeborene Herzfehler und macht Betroffenen über Instagram Mut.

.....



„Für viele bedeutet es Anpassung, für mich heißt es Leben. Trotz meines angeborenen Herzfehlers und des Herzschrittmachers habe ich Lösungen für „Probleme“ gefunden. Mein Alltag ist völlig normal, auch wenn ich auf gewisse Dinge verzichten oder auf Abstand bleiben muss.“

EMAH Florian, 22, studiert Bauingenieurwesen in Stuttgart.

.....

„Wir haben viele Erfahrungen machen dürfen und auch müssen, wir haben viel zu erzählen. Deine Narben sind kleine Erinnerungen an die aufregenden und starken Zeiten deines bisherigen Lebens. Zeichen dafür, dass du schon viel gemeistert und erlebt hast. Versteck sie nicht, schäm dich nicht!“

EMAH Natascha, 22, unterstützt **kinderherzen** ehrenamtlich.

.....



Ein angeborener Herzfehler begleitet dich dein Leben lang.



Dzenan, 7 Jahre,
hat ein
krankes Herz.

**Wir bedanken uns bei unseren bundesweiten
und internationalen Forschungs-, Therapie-, Studien-
und Projektpartnern ganz herzlich!**



kinderherzen in Aktion 2019

JANUAR



Im Januar hat unsere Unterstützerin Frau Hattingen vom Kaffeekontor Bonn der **kinderherzen Stiftung Bonn** 1.000 Euro gespendet. Stiftungsleitung Stefanie Heckerroth und unsere liebe Botschafterin Margie Kinsky haben die Übergabe mit einem Kaffeeklatsch verbunden.

FEBRUAR



Im Februar war **kinderherzen**-Freund Maik auf Reisen durch Südamerika. Unterwegs erzählte er Menschen Geschichten von Kindern mit angeborenen Herzfehlern. Ein Thema, das ihm und uns am Herzen liegt. Mit den Gesprächen schaffte er Aufmerksamkeit und sammelte Spenden für die Behandlung herzkranker Kinder.

MÄRZ



Im März hat EMAH* Sabrina in Münster unsere **kinderherzen**-Aufklärungsplakate in Cafés aufgehängt. Je mehr Leute über das Thema angeborene Herzfehler informiert sind, desto besser!

Haben Sie auch Lust uns in Ihrer Stadt auf diese Weise zu unterstützen? Schreiben Sie uns!

APRIL



Im April haben wir mit Herzkindern und ihren Familien den Bonn-Marathon besucht. Hintergrund: Bald wird eine **kinderherzen**-Staffel Teil dieses sportlichen Events sein. Unser Sporttrainer David bereitet herzkranken Kinder und Jugendliche zusammen mit Experten des Bonner Eltern-Kind-Zentrums (ELKI) darauf vor.

MAI



Anfang Mai hieß es: Erste Stunde **kinderherzen**! Für die 5. und 6. Klassen des Nicolaus-Cusanus-Gymnasiums Bonn stand Aufklärung über angeborene Herzfehler auf dem Stundenplan. Stefanie, Cornelia und Herzbär Moritz haben von herzkranken Kindern berichtet, das Herz erklärt und viele spannende Fragen beantwortet. Die Schülerinnen und Schüler sammelten bei einem Sponsorenlauf für unsere **kinderherzen**-Musiktherapie.

MAI



Wir bedanken uns herzlich für die tolle Spendensammlung der Auszubildenden der HDI Versicherung, die unser Wirken für herzkranken Kinder mit 810,96 Euro unterstützt haben. Unsere **kinderherzen**-Botschafterin und EMAH* Lena hat den Scheck für uns entgegengenommen und unseren **kinderherzen**-Bären Moritz als kleines DANKESCHÖN überreicht.

JUNI



An einem Juniwochenende waren wir mit einem Infostand auf dem Sankt Augustiner Klosterfest. Fünf unserer engagierten ehrenamtlichen Ärztinnen und Ärzte und Pflegerinnen und Pfleger führten mit vielen der Besucher spannende Gespräche über unsere Arbeit für herzkranken Kinder in Eritrea und die Situation und Hilfsbedürftigkeit der Herzkinder vor Ort. Vielen Dank für euren tollen Einsatz auf dem Klosterfest und in Eritrea!

JUNI



Unseren Moritz schien die Hitzewelle kalt zu lassen. Herzkinder leiden allerdings oft sehr unter der Sommerhitze. Moritz gibt ein paar nützliche Tipps, wie sich Herzkinder bei den hohen Temperaturen schützen können.

www.kinderherzen.de/wissen/hitzewelle-schutz/

kinderherzen in Aktion 2019

JULI



Mit gerade einmal 37 Jahren überlebte Volker Nietmann nur knapp einen Herzinfarkt. Dann schaffte er das Unglaubliche: Er erfüllt sich einen Kindheitstraum und erklimmt elf Jahre später den Gipfel des Matterhorns. Seine Geschichte hat Volker festgehalten und im Juli öffentlich vorgestellt. Der Erlös des Abends und viele zusätzliche Spenden gingen komplett an uns: Die stolze Summe von 6.240 Euro!

SEPTEMBER



Im September feierten wir wieder das Familienfest der Bonner Herzkinder im Garten der Kinderklinik vom Universitätsklinikum Bonn. Trotz des Herbstwetters war es ein bunter Nachmittag mit Kinderschminken, Karussellfahren, Luftakrobaten, Quads, tollen Spielen und einer großen Tombola. Viele helfende Hände und wertvolle Spenden haben den Nachmittag für die Herzkinder und ihre Familien zu einem vollen Erfolg werden lassen.

NOVEMBER



Im November waren wir bei unserem Projektpartner, der **Gerald Asamoah Stiftung Für Herzkrankte Kinder** zu Besuch und haben Pläne für zukünftige Projekte in Ghana geschmiedet. Gemeinsam können wir noch mehr für herzkrankte Kinder erreichen! Vielen Dank für den regen Austausch – wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit euch!

NOVEMBER



150 Mitarbeiter der M. Stubig GmbH haben in acht Serways-Stationen in und um das hessische Bad Camberg eindrucksvolles geleistet: Fast ein Jahr lang haben sie ihren Kunden beim Kaffeeverkauf, am Snackstand oder in der Tankstelle gefragt: „Darf's ein bisschen mehr sein für den guten Zweck?“ Das „bisschen mehr“ waren am Ende rund **5.100 Euro** und die Geschäftsführung stockte die Summe auf sagenhafte **10.000 Euro** auf.

SEPTEMBER



Im September fand erstmalig der **kinderherzen-ExpatsDay** im Tagungshotel Alanus statt. Diese spezielle Fachtagung haben wir für unsere ehrenamtlichen Herz-Experten ins Leben gerufen, die mit uns in Eritrea, El Salvador oder Rumänien direkt vor Ort kleine Herzen retten. Zukünftig kommen noch weitere Länder hinzu und auf den nächsten **ExpatsDay** freuen wir uns bereits sehr.

OKTOBER



Im Oktober startete unsere erste Herz-Mission für kleine Herzen nach Hermannstadt (Sibiu) in Rumänien. Acht Herzkinder konnte unser Experten-Team in Kooperation mit der Sana Herzchirurgie Stuttgart in Rumänien retten. Wir freuen uns sehr, dass diese Kinder nun eine gute Chance haben, groß zu werden! Wir sind froh, dass unser erster Einsatz so erfolgreich verlief und hoffen, dass wir dieses Projekt in Zukunft weiter ausbauen können.



Ben, 3 Jahre,
hat ein
halbes Herz.



*„Ihre Unterstützung
lässt herzkrankte Kinder
sorgenfreier in
die Zukunft blicken“*

Fördernde „Herzschrittmacher“

Damit kleine Herzkinder große Schritte machen können.

Für das Jahr 2019 möchten wir all jenen Stiftungen danken, durch deren Hilfe, Förderung und Fachkompetenz ganz spezielle Forschungsvorhaben und Projekte initiiert und weitergeführt werden konnten.

- ♥ Annemarie und Helmut Börner-Stiftung
- ♥ Dr. Dirk Baier Stiftung
- ♥ Dr. Josef und Brigitte Pauli-Stiftung
- ♥ Dr. Reuter-Dr. Strater-Stiftung
- ♥ Dres. Mockenhaupt-Becker Stiftung
- ♥ Gerd und Elisabeth Gerds Stiftung
- ♥ Gisela und Virgil Schabel-Stiftung
- ♥ Hans-Otto Kromberg-Stiftung
- ♥ Helmut Bischofberger-Stiftung
- ♥ Karl-E. Heuser-Stiftung
- ♥ Koch Stiftung
- ♥ Maria-Borgmann-Stiftung
- ♥ Maria Kerpen-Stiftung
- ♥ Mechthild und Franz Becker Stiftung
- ♥ Perspektive Kinder-Stiftung
- ♥ Peter Dornier Stiftung
- ♥ Renate Angermann-Stiftung
- ♥ Rudolf Mankel Stiftung
- ♥ Siegfried und Hanne Lore Meter Stiftung
- ♥ Unger Quo-Vadis Stiftung
- ♥ Wilhelm Weller-Stiftung

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



EVA MAYR-STIHL
STIFTUNG



KURT & MARIA
DOHLE STIFTUNG

RaKa-Stiftung
... dem Leben zuliebe



Unternehmen zeigen Herz

Ausgezeichnetes Engagement



DANKE an alle Unternehmen und Privatpersonen, die im Jahr 2019 dazu beigetragen haben, dass kleine Herzen groß werden!

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



„Die Unterstützung von **kinderherzen** ist uns eine Herzensangelegenheit. So wie unsere Familienpassion Metall seit 25 Jahren.“

Geschäftsführerin Christa Wilms, Wilms Metallmarkt-Lochbleche GmbH & Co. KG, mit ihren Kindern Nina und Felix.



Regionales Engagement Unsere **kinderherzen Stiftung Bonn**



5 Jahre für Kinder! Für Bonn! Von Herzen!

Nicht nur unser Gesamtverein feierte 2019 einen runden Geburtstag. Auch unsere **kinderherzen Stiftung Bonn** durfte sich über 5 fantastische Jahre freuen, in denen sich viel für herzkrankte Kinder und ihre Familien getan hat.

Give me 5! Unter diesem Motto feierten wir unser 5-jähriges Jubiläum mit Freunden und Weggefährten. Unser Freundeskreis erhielt einen exklusiven Einblick in das neue Eltern-Kind-Zentrum auf dem Venusberg (ELKI).

Für gute Unterhaltung sorgten unsere **kinderherzen**-Botschafter Margie Kinsky und Oberbürgermeister Ashok Alexander Sridharan mit einer amüsanten Einlage in Form eines Improvisations-Theaters.

kinderherzen-Geschäftsführer Jörg Gattenlöhner und Stefanie Heckerroth, Leitung der **kinderherzen Stiftung Bonn**, blickten am Ende des Abends begeistert in die Runde: „Wir sind total überwältigt davon, wie viele Freunde gemeinsam mit uns unser Jubiläum feiern. Einfach nur toll!“

Ein großer Dank geht an all unsere Spenderinnen und Spender, Wegbegleiter und Freunde für die treue Unterstützung und das stets zuverlässige Engagement! Danke ebenso an das Universitätsklinikum Bonn und an alle Mitwirkenden für die tolle Organisation des Abends.



Bonner Herzmomente 2019



Konditorin mit Herz Lebkuchenhaus-Aktion für herzkrankte Kinder

Der Duft von frischem Lebkuchen lag in der Luft, als Konditormeisterin Stephanie Kühn herzkrankte Kinder und ihren Familien zum kreativen Werkeln in die Feine Tortenschmiede einlud.



„Als Unternehmer und Vater von zwei gesunden Kindern liegt mir das Wohl von Familien besonders am Herzen, deren Kindern es gesundheitlich nicht so gut geht wie meinen.“

Reiner Stieldorf, Geschäftsführer Kulticus Promotion GbR, Bonn



Das ist Musik in meinem Herzen Musiktherapie für Bonner Herzkinder

Im neuen Eltern-Kind-Zentrum auf dem Bonner Venusberg dürfen sich Herzkinder seit dem 1. November 2019 über die Musiktherapie von **kinderherzen**-Therapeutin Julia Hüging freuen. Julia begeistert mit Gesang und Instrumenten.



70 Jahre Stuck Belz

Nachdem Michael Christmann und sein Team bereits 2018 gesammelt hatten, gab es 2019 erneut die unglaubliche Summe von 5.000 Euro für unsere Arbeit. Herzkind Summer fühlt sich zwischen Stefanie Heckerroth, Leitung der **kinderherzen Stiftung Bonn** und Michael Christmann pudelwohl.

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



„Als Vorständin bewegt mich unser Wirken für kleine und große Herzen. Ob bundesweite Therapie- und Forschungsprojekte oder internationale Nothilfe-maßnahmen. In persönlichen Kontakten sehe ich mich als Bindeglied zwischen unseren Spenderinnen und Spendern, sei es auf Veranstaltungen, Besuchen oder per Telefonkontakt. Die Gespräche sind oft sehr bewegend und berühren mich sehr.“

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 Ehrengründungsmitglied 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
Herzkompetenzzentrum Tübingen

Prof. Dr. Brigitte Stiller

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

Das *kinderherzen*-Team



Anke Baumeister

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



Orlind Froebe

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



Sylvia Güls

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



Jörg Gattenlöhner

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



Stefanie Heckerroth

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



Barbara Hendelkes

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



Jens Hirschfeld

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



Elke Ickstadt

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



Elisabeth Iken-Brokate

Leitung **kinderherzen Stiftung München**
elisabeth.iken@kinderherzen.de
089 121 817 98



Tim Josten

Studentische Aushilfskraft |
Projektentwicklung
tim.josten@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0



Constanze Kernbach

Fundraising | Projektentwicklung
constanze.kernbach@kinderherzen.de
0228 | 42 280-16



Reinhard Risse

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



Anja Schlarb

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



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



Gisela Zimmermann

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



*„Wir transportieren
Hoffnung in die Welt!“*

*Spenden Sie für die
Internationale Nothilfe
von **kinderherzen!***



Das **kinderherzen**-Team zu Gast bei der Eröffnung der L'Osteria in Limburg. (v.l.n.r.) Jörg Gattenlöhner (Geschäftsführer **kinderherzen**), Mirko Silz (CEO L'Osteria), Natalie Göbel (Geschäftsführerin L'Osteria Limburg), Anja Schlarb (**kinderherzen** Projektentwicklung & Kommunikation), Wolfgang Göbel (Franchisenehmer L'Osteria & Mitglied des Kuratoriums der **kinderherzen Stiftung Bonn**), Jens Hirschfeld (**kinderherzen** Presse & Kommunikation), Jessica Göbel (Social Media Management L'Osteria Limburg), Hille-Dahm Becker (Vorständin **kinderherzen**), Stefanie Heckeroth (Leitung **kinderherzen Stiftung Bonn**)



Herzkind Zoe mit ihrer Lieblingspizza und Bettina von der L'Osteria



Herzkind Frida ist großer Fan vom bunten Angebot der L'Osteria

„Die Familie ist die Heimat des Herzens“

L'Osteria & kinderherzen – Damit kleine Herzen groß werden

Das Jahr 2019 hat **kinderherzen** einen überaus herzlichen bundesweiten Charity-Partner geschenkt: Die „La Famiglia“ der L'Osteria ist ab sofort fest an unserer Seite, um Kindern und jungen Erwachsenen mit einem angeborenen oder erworbenen Herzfehler ein herzgesundes Leben zu ermöglichen.

Das Engagement der L'Osteria für herzkranken Kinder ist überragend! Bereits früh durften wir feststellen, mit wie viel Herzblut unser neuer Charity-Partner die Sache angeht und kreative Ideen entwickelt.

kinderherzen hat zudem einen beeindruckenden und persönlichen ersten Einblick in die L'Osteria Welt bekommen und war zu Gast bei diversen internen und externen Events. Bei diesen Gelegenheiten konnten wir viele tolle Gespräche führen und haben direkt gespürt:

Ob anpackende Auszubildende, motivierte Servicekräfte, kreative Pizzabäcker, großzügige Restaurantmanager, freundliches Barpersonal und viele mehr – in all' Ihnen wohnt nicht nur die Leidenschaft für die beste beste Pizza, sondern auch für großartiges Engagement für Kinder mit angeborenem Herzfehler!

Wir freuen uns sehr auf hoffentlich viele gemeinsame Jahre. Mit Euch an unserer Seite möchten wir in Zukunft mehr denn je dafür sorgen, dass kleine Herzen groß werden!

GRAZIE MILLE!



*Ein achtsamer Umgang, sowohl innerhalb der L'Osteria LA FAMIGLIA als auch mit unseren Gästen und deren Umfeld, ist fest in unserer Unternehmenskultur verankert. Im Laufe der über 20-jährigen Firmengeschichte haben wir uns stets für soziale Projekte engagiert. Umso mehr freut es uns, mit **kinderherzen** seit 2019 ein wahres Herzensprojekt unterstützen zu können. Gemeinsam möchten wir nicht nur punktuell etwas Gutes zu tun, sondern wirklich etwas bewegen – damit kleine Herzen groß werden!*

Mirko Silz, CEO der FR L'Osteria

*Als Mitarbeiterin der L'Osteria habe ich die Chance erhalten, **kinderherzen** bei ihrem Einsatz in Eritrea zu begleiten. So konnte ich hautnah miterleben, wie unsere Spenden eingesetzt werden.*

Es war für mich eine unvergessliche und sehr prägende Zeit, in der ich das Leben vor Ort sowie viele tolle Menschen kennenlernen durfte. Die ehrenamtlichen Ärzte und Krankenschwestern verdienen höchsten Respekt für ihre Leistung und ihr unermüdliches Engagement, jeden Tag aufs Neue Kinderleben zu retten.

Bettina Köster, Business Partner People Relations FR L'Osteria

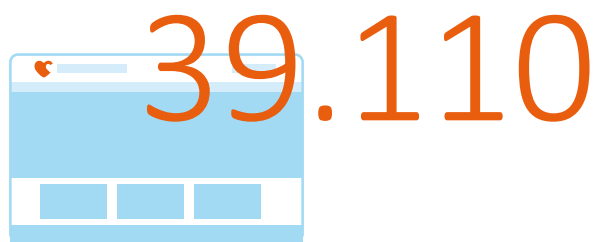


kinderherzen-Erfolgszahlen



49.299

Im Oktober erreichte unser Facebook-Aufruf nach einem/r Intensivarzt/-ärztin für unseren Herz-Einsatz im Kinderherzzentrum in Asmara in Eritrea sagenhafte 49.299 Menschen.



39.110

Unsere Website www.kinderherzen.de erfreute sich auch in 2019 großer Beliebtheit und fast 40.000 Menschen informierten sich über unser Wirken für herz-krankte Kinder.



9.263

Startet man vom **kinderherzen**-Büro in Bonn in Richtung San Salvador legt man eine Strecke von 9.263 km zurück. Für ein krankes Herz ist uns kein Weg zu weit. Mehrmals im Jahr operieren unsere ehrenamtlichen Experten kleine Herzen im mittelamerikanischen El Salvador.



2.932

Bis Ende 2019 folgten uns bereits 2.932 Menschen bei Facebook. Geben auch Sie uns ein Like und seien Sie nah dran am Geschehen von **kinderherzen**.

kinderherzen-Erfolgszahlen



164

Der Neubau des neuen Eltern-Kind-Zentrums auf dem Bonner Venusberg bietet 164 Patienten Platz und vereint alle Disziplinen der Kinderheilkunde und der Geburtshilfe unter einem Dach.



42

42,195 km ist die Streckenlänge bei einem Marathon. Bei unserem aktiven Projekt in Bonn bereitet unser Sporttrainer David Herzkinder auf eine **kinderherzen**-Marathon Staffel vor.



30

30 Jahre wird unser gemeinnütziger Verein im Jahr 2019. 30 Jahre für das Leben!



5

Give me 5! Unter diesem Motto feierte unsere **kinderherzen Stiftung Bonn** 2019 ihr 5-jähriges Jubiläum mit Freunden und Weggefährten. Zur Feier des Anlasses erhielt unser Freundeskreis einen exklusiven Einblick in das neue Eltern-Kind-Zentrum auf dem Venusberg (ELKI).

Finanzen: Bilanz

AKTIVA	2019	2018
A. Anlagevermögen		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände, Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte	2.994,00	8.266,00
II. Sachanlagen Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte, andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	2.263.334,51	12.298,51
III. Finanzanlagen Beteiligungen	185.684,95	–
B. Umlaufvermögen		
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	62.674,18	6.019,80
II. Wertpapiere	4.746.509,75	1.606.135,06
III. Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	2.596.483,10	2.626.846,54
C. Aktive Rechnungsabgrenzungsposten	22.402,60	4.388,95
	9.880.083,09	4.263.954,86

PASSIVA	2019	2018
A. Vereinsvermögen		
I. Vereinsvermögen	110.361,11	110.359,64
II. Zweckgebundene Rücklagen § 62 Abs.1, Nr. 1 AO	1.284.779,21	1.602.249,54
III. Rücklage nach § 62 Abs. 1 Nr. 3, 1. Alt. und 2. Alt. AO	4.961.241,32	1.219.672,84
B. Unselbstständige Stiftungen	942.647,11	942.647,11
C. Rückstellungen	725.621,08	24.527,21
D. Verbindlichkeiten		
I. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	351.863,62	356.269,13
II. Sonstige Verbindlichkeiten	1.490.329,64	8.229,39
E. Passive Rechnungsabgrenzungsposten	13.240,00	–
	9.866.843,09	4.263.954,86

kinderherzen blickt auf ein erfolgreiches 2019 zurück. Zu verdanken hat unser gemeinnütziger Verein das der anhaltenden hohen Spendenbereitschaft unserer verschiedenen Spendergruppen, höheren Zinseinnahmen, einer Sachspende und im Jahr 2019 zu einem überwiegenden Teil einer Erbschaft von ca. 3,5 Millionen Euro. Das zeigt, das wir bei unseren Unterstützern und Spendern ein hohes Maß an Vertrauen genießen.

Dadurch können wir auch in Zukunft weitere Forschungsprojekte, therapeutische Angebote und Weiterbildungsmaßnahmen in Deutschland sowie lebensnotwendige kostenlose Operationen für bedürftige herzkrankte Kinder im Ausland anbieten und initiieren.

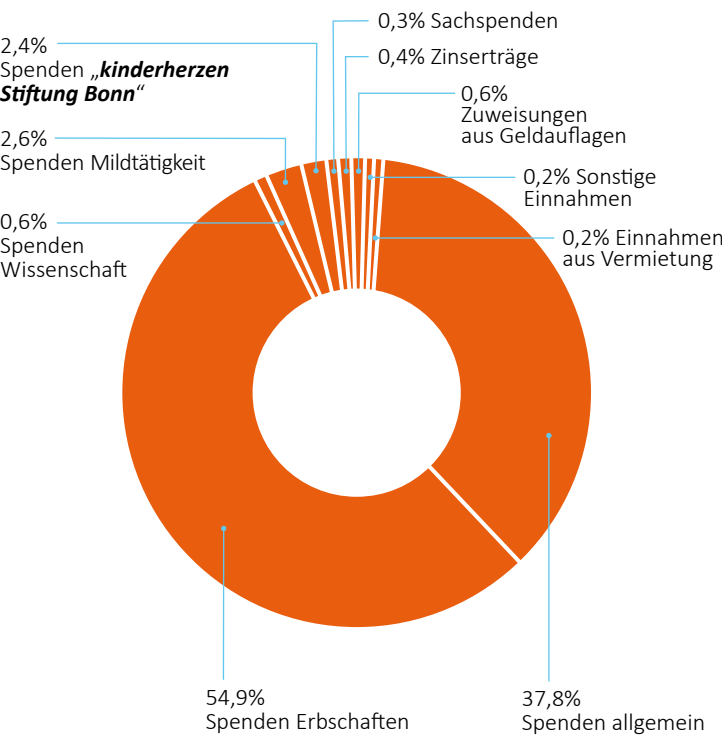
Um zuverlässig helfen zu können, finanziert unser gemeinnütziger Verein weitestgehend Projekte auf Basis ausreichender Rücklagen.

Finanzen: Einnahmen und Ausgaben

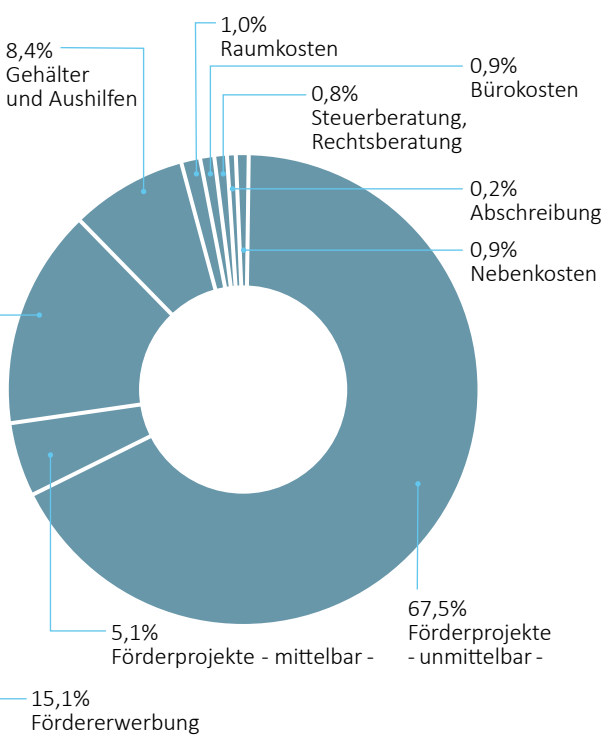
EINNAHMEN	2019	2018
Spenden allgemein	2.380.491,58	1.625.610,41
Spenden aus Erbschaften	3.459.196,71	–
Spenden Wissenschaft	35.035,00	84.448,55
Spenden Mildtätigkeit	166.275,00	328.288,73
Spenden „ kinderherzen Stiftung Bonn “	152.979,10	377.545,38
Sachspenden	18.421,00	–
Zinserträge	23.641,00	17.200,27
Zuweisungen aus Geldauflagen	40.280,00	47.722,00
Sonstige Einnahmen	12.437,04	12.437,05
Einnahmen aus Vermietung	15.619,37	–
GESAMTEINNAHMEN	6.304.375,80	2.493.252,39

AUSGABEN	2019	2018
Förderungsmaßnahmen gemäß § 3 der Satzung*	2.090.730,33	1.772.811,99
Fördererwerbung	435.093,54	302.444,14
Spendenverwaltung	354.452,31	315.811,61
GESAMTAUSGABEN	2.880.276,18	2.391.067,74
Überschuss	5.514.829,95	1.874.996,63
Einstellung in Rücklagen	5.514.828,48	1.874.995,71

Struktur der Einnahmen 2019



Struktur der Ausgaben 2019



* Der Betrag der Förderungsmaßnahmen 2019 entstammt aus der Auflösung der in den Vorjahren dafür gebildeten Rücklagen.

Ihre Hilfe macht den Unterschied!
Spenden Sie – Es gibt viele Möglichkeiten.



Spenden Sie uns durch eine klassische Überweisung oder nutzen Sie die vielfältigen Möglichkeiten einer Online-Spende (z.B. durch PayPal). Natürlich können Sie uns ebenso mit Ihrer Kreditkarte spenden oder am SEPA-Lastschriftverfahren teilnehmen. Ganz so, wie es Ihnen am liebsten ist.



Regelmäßige Spenden sind für unser Engagement besonders wichtig. Denn Ihr dauerhaftes Vertrauen gibt uns die Möglichkeit, für die Zukunft zu planen. Diese Planungssicherheit ist eine besonders wertvolle Hilfe für Herzkinder und ihre Familien. Sie sendet ihnen das Zeichen, dass wir gemeinsam verlässlich an ihrer Seite sind.



Stellen Sie z.B. Ihren Geburtstag oder Ihr Firmenjubiläum unter das Motto „**Spenden statt Geschenke**“ und erzählen Sie Ihren Gästen, Freunden, Kollegen oder Mitarbeitern über unsere Projekte für Kinder mit einem angeborenem Herzfehler.

Über weitere Möglichkeiten uns zu spenden oder uns auf anderen Wegen zu unterstützen, informieren wir ausführlich auf www.kinderherzen.de



Damit kleine Herzen groß werden.

Mit Zuversicht in die Zukunft!

Das Jahr 2019 war dank Ihrer Unterstützung für uns **kinderherzen** und für die vielen herzkranken Kinder, denen wir auf vielfältige Art und Weise helfen konnten, ein Jahr voller Zuversicht, Erfolg und Freude.

Doch kaum sind wir mit viel Hoffnung in das neue Jahr gestartet, wurden wir alle einmal so richtig „durchgeschüttelt“. Die Corona-Pandemie hatte nicht nur für Sie und mich ganz konkrete Auswirkungen. Sondern ganz besonders für die vielen herzkranken Kinder auf der ganzen Welt.

So mussten wir für 2020 alle unsere humanitären Einsätze in Osteuropa, Nordostafrika und Zentralamerika absagen. Dabei hatten wir schon einige Kinder ganz konkret für eine OP vordiagnostiziert und ausgewählt.

Auch unsere lebensrettenden Projekte hier in Deutschland sind und waren stark von den Einschränkungen durch Covid-19 betroffen. Etliche unserer Herzkinder, die wir in verschiedensten wissenschaftlichen Studien untersuchen oder die unsere therapeutischen Angebote in den Deutschen Herzzentren genießen, müssen sich als „Risikogruppe“ besonders vor Kontakt schützen.

Ebenso natürlich Jugendliche und Erwachsene mit Angeborenem Herzfehler (JEMAH und EMAM), um die wir uns ebenfalls Sorgen machen und mit denen wir auf vielfältige Art und Weise zusammenwirken.

Was bleibt, ist die Hoffnung und Zuversicht, dass wir alle gemeinsam dieses Virus bald hinter uns lassen und wieder mit neuer Kraft und Elan in die Zukunft blicken.

kinderherzen versteht die Zeit nach Corona als Neustart und will die nächsten dreißig Jahre gemeinsam mit Ihnen dafür sorgen, dass herzkranken Kindern weltweit, die ohne Schuld mit einem Herzfehler geboren wurden, nachhaltig geholfen werden kann.

Unser Wirken für eine herzgesunde Zukunft aller Herzkinder ist nur möglich dank unserer ehrenamtlichen Ärzte, Pflegekräfte, Medizintechniker, Wissenschaftler, Helfer und ganz besonders unserer Spender und Freunde, Stifter und Unternehmer!

Bitte bleiben Sie auch in Zukunft an der Seite von **kinderherzen**.

Herzlichst Ihr
Jörg Gattenlöhner



Jörg Gattenlöhner
kinderherzen Geschäftsführer



Für unser Fachpublikum: kinderherzen-ResearchReport

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.



Abonnieren Sie unseren kinderherzenBrief

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 unseres
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

Auflage | Veröffentlichung:

Der Jahresbericht (Geschäfts- und Tätigkeitsbericht) 2019 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:

- www.dennis-wilhelms.de Fotografie: 9, 47, 48, 51, 59
- Deutsches Herzzentrum Berlin: 16, 17, 32, 33
- Deutsches Herzzentrum München: 8, 10, 11, 13
- Fotolia: 14
- **kinderherzen**: 8, 9, 20, 21, 28, 29, 36, 37, 38, 39, 44, 45, 46, 47, 52, 53, 54, 55, 56, 59
- Kompetenznetz Angeborene Herzfehler: 26
- L'Osteria: 58, 59
- Tina Halfmann, Picture Moments Fotografie: Titel, 6, 12, 28, 42, Rückseite
- privat: 8, 9, 30, 31, 37, 40, 44, 45, 51, 52
- Sana Herzchirurgie Stuttgart: 25
- Universitätsmedizin Göttingen: 15, 18, 19
- Universitäts-Herzzentrum Freiburg, Bad Krozingen: 22, 23

Alle Rechte der Verbreitung des Jahresberichtes 2019 liegen bei **kinderherzen** – 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 herzkranke 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: DE73 3606 0295 0020 0390 19
BIC GENODED1BBE**