

Henry, 2 Jahre,
lebt mit einem
angeborenen
Herzfehler.
Er ist ein wahres
Löwenherz.

JAHRESBERICHT 2022 | 23



Mavi, 4 Jahre, überlebte Dank komplexer Herz-Operation. Die Ärzte sprechen von einem Wunder.



Mavis
Herzgeschichte

2022 | 23

Vorwort 4 – 5

Darum helfen wir 6 – 7

Projekte National 8 – 19

Projekte International 20 – 35

Stiftungen 36 – 45

Team & Unterstützer 46 – 52

Wie kann ich helfen 53 – 55

Finanzen 56 – 57

Ausblick 58

Emilio ist eines unserer Herzkinder und lebt mit einem Herzschrittmacher. Seine Eltern sammeln mit dem Project:Heartbeat Spenden für die **kinderherzen**.

Vom „Was wäre, wenn ...“ in die Realität

Liebe Unterstützerinnen und Unterstützer von **kinderherzen**,

unser Leuchtturmprojekt, die mobile **kinderherzen-Klinik** (MOHKI), ist Wirklichkeit geworden! Dank der großartigen Unterstützung vieler engagierter Spenderinnen und Spender wurde jetzt, mit einem Jahr Verspätung, unsere Vision „Was wäre, wenn ...“ Realität. Mit der Fertigstellung der mobilen **kinderherzen-Klinik** können wir Kinder-Herzchirurgie auf höchstem Niveau in den unterversorgten Ländern der Welt leisten, dort, wo sie am allermeisten gebraucht wird. Baustopp durch Corona, große Lieferschwierigkeiten und enorme Preissteigerungen haben uns in der Bauphase Grenzen aufgezeigt und Grenzen gesetzt. Es war ein langer und steiniger Weg von der Idee eines mobilen Herz-OPs für Kinder bis zu seiner Fertigstellung. Das Ergebnis ist ein weltweit einzigartiges Produkt. Unser MOHKI wird Ende 2023 zu ihrem ersten Auslandseinsatz auf Reisen gehen. Das Bestimmungsland ist El Salvador (Seite 30).

Wir informieren Sie über ein soeben angelaufenes, innovatives Projekt unserer **kinderherzen Stiftung Bonn**: Der Pflegenotstand ist in allen Kliniken ein zentrales Problem; es wird allenthalben fieberhaft nach Lösungen gesucht. Pflege auf kinderkardiologischen Intensivstationen, dort speziell für Neugeborene, ist eine besondere Herausforderung in der Herzmedizin. Um Pflegepersonal in Ausbildung für diese spezielle Aufgabe zu sensibilisieren, wird in der Uniklinik Bonn ein interprofessionelles Lernprogramm (IPSTA) angeboten. In diesem Programm arbeiten ausgebildete Intensivmediziner und angehende Ärzte

und Pflegekräfte in Ausbildung in einem Team am Patienten Hand in Hand. Hierdurch soll Interesse an der Arbeit auf einer Kinderherz-Intensivstation geweckt werden. Das Projekt stößt auf großes Interesse und ist auf Erfolg versprechendem Weg (Seite 16).

Ein wichtiges Projekt unserer **kinderherzen Stiftung München** ist eine Rund-um-die-Uhr-Begleitung für Familien, deren Kinder mit einem schweren Herzfehler zur Welt gekommen sind. Wir finanzieren Personalkosten und Betrieb des „Zentrums univentrikuläres Herz“ (ZUVH) und schließen damit eine gravierende Lücke im Versorgungssystem. Dank Ihrer Spenden werden herzkranken Kinder und ihre Eltern durch professionelle und erfahrene Ansprechpartner unterstützt. Wir berichten darüber, wie wir mit Ihrer Hilfe Familien wie die von Herzkind Jonas unterstützen können (Seite 12).

Nach dem Überfall auf die Ukraine war und ist es für **kinderherzen** selbstverständlich, auch dort zu helfen. Uns war unmittelbar klar, dass Kinder mit angeborenem Herzfehler ganz besonders unter den Kriegsverhältnissen leiden würden. Dank Ihrer Hilfe konnten wir ukrainischen Kindern eine operative Behandlung in Deutschland ermöglichen, so etwa Maksym, der hier seinen dringend benötigten Herzschrittmacher bekam (Seite 28).

Daneben haben wir den Aufbau der kinderherzchirurgischen Abteilung der Kinderklinik Saint Nicholas in Lwiw gezielt unterstützt: Wir haben zunächst OP-Material sowie eine Herz-Lungen-Maschine geschickt. Nachdem wir uns vor Ort von der Qualität und der Leistungsfähigkeit der Kinder-Herzchirurgie überzeugt



hatten, haben wir in diesem Jahr die Klinik weiter unterstützt. Wir sind außerordentlich beeindruckt davon, was dort unter Kriegsbedingungen Tag für Tag für die Herzkinder geleistet wird. Die Unterstützung soll in Zukunft weiter intensiviert werden, schon weil wir wissen, dass es für Kinder und deren Familien leichter ist, unter heimischen Bedingungen (Umgebung, Sprache etc.) im Krankenhaus behandelt zu werden.

Ihre Spenden für diesen Zweck sind auch deshalb hochwillkommen (Seite 55).

Unser Verein **kinderherzen** wird sich auch in Zukunft deutschlandweit, aber auch weltweit mit aller Kraft

für Herzkinder einsetzen. Dafür brauchen wir Sie. Ohne Ihre Unterstützung, ohne Ihre Spenden wären alle unsere Projekte zur Verbesserung des Schicksals herzkranker Kinder nicht möglich, in der Vergangenheit nicht möglich gewesen. Für Ihre Unterstützung danken wir Ihnen von ganzem Herzen!

Bleiben Sie den herzkranken Kindern* gewogen, bleiben Sie weiterhin an unserer Seite.

Bonn, September 2023



Urban
Dr. Andreas Urban FETCS
Vorstandsvorsitzender



Hille
Hille Dahm-Becker
Vorständin



Hirzebruch
Dr. Christian Hirzebruch
Vorstand



Scholer-Everts
Dr. Rolf Scholer-Everts
Vorstand

* Eines von 100 Neugeborenen kommt mit einem Herzfehler zur Welt! Weltweit! Tag für Tag!

Zahlen, die uns motivieren*

 **7.900**

1 von 100 zur Welt gekommenen Babys hat einen angeborenen Herzfehler. In Deutschland sind das durchschnittlich 7.900 Kinder jedes Jahr.

 **2.000**

So viele verschiedene Kombinationen angeborener Herzfehler gibt es.

 **1,35**

Millionen Kinder auf der ganzen Welt werden jedes Jahr mit einem Herzfehler geboren.

 **300.000**

ist die Gesamtzahl der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in Deutschland.

> 90 %

der hierzulande geborenen Herzkinder werden erwachsen. Noch vor 65 Jahren starben 25 % von ihnen im Säuglingsalter und weitere 25 % im Kindesalter. Trotz des Fortschritts bleiben Folgeoperationen auch im Erwachsenenalter keine Seltenheit. Langzeitfolgen sind eine große Herausforderung der Zukunft.

 **100.000**

ist die Anzahl aller in Deutschland lebenden Kinder mit angeborenem Herzfehler.

Damit kleine Herzen groß werden ...

... ist **kinderherzen** seit 1989 an der Seite herzkranker Kinder. Wir erforschen neue Wege in der Kinderherzmedizin und sorgen in Kliniken in ganz Deutschland für moderne Technik und Therapien, um kleine Herzpatienten schonend und schmerzfrei behandeln zu können. Unsere Hilfe kennt keine Grenzen: Für Herzkinder in medizinisch unterversorgten Ländern sind unsere Operationen oft die einzige Chance. Wir retten nicht nur das Leben herzkranker Kinder, sondern schenken ihnen die Aussicht auf ein bestmögliches Leben.

Angeborene Herz- und Gefäßfehlbildungen sind die häufigsten Organerkrankungen, die bei Neugeborenen und Kleinkindern festgestellt werden. 1 von 100 Kindern startet herzkrank ins Leben – weltweit. Allein in Deutschland sind es jedes Jahr durchschnittlich 7.900.

Unser Ansporn ist, für jedes dieser Herzkinder eine normale Lebensqualität zu gewährleisten, ein ganzes Leben lang. Damit diese Vision jeden Tag ein Stück weit mehr Realität wird, sind wir aktiv – in Deutschland und weltweit, transparent und unabhängig. Als gemeinnütziger Verein finanzieren wir uns zu 100 % aus Spenden.



FORSCHUNG

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



THERAPIE

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.



AUSSTATTUNG

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



AUS- UND WEITERBILDUNG

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



INTERNATIONALE NOTHILFE

Unsere internationale Nothilfe ermöglicht herzkranken Kindern aus Krisengebieten eine lebensrettende Operation direkt in ihrem Heimatland. Wir schaffen nachhaltige Strukturen und leisten Hilfe zur Selbsthilfe.

Transparenz und Zusammenarbeit sind uns wichtig:



Initiative
Transparente
Zivilgesellschaft



Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.



REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler

* Zahlen aufgrund folgender Quellen: American College of Cardiology Foundation (2011): Journal of the American College of Cardiology, 58, 21. Deutsche Herzstiftung e.V. (2022): Deutscher Herzbericht, 32. Statistisches Bundesamt (Destatis) (2022): Bevölkerung, Geburten.

Deshalb hat sich **kinderherzen** der Initiative Transparente Zivilgesellschaft angeschlossen. Ebenso sind wir Mitglied im Bundesverband herzkranker Kinder e.V., der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler und im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler.

Mavi

Für Mavis Diagnose muss man tief Luft holen: Pulmonalatresie mit intaktem Ventrikelseptum mit ASD, Trikuspidalklappenstenose und Vorhoferweiterung rechts sowie ein hypoplastischer rechter Ventrikel. Kurz gesagt: Ein seltener Herzfehler mit zusätzlichen, komplexen Fehlbildungen. Nur wenige Augenblicke, nachdem sie zur Welt kam, musste Mavi behandelt und operiert werden. Heute ist sie ein fröhliches, aufgeschlossenes Kind und kann mit ihrer Geschichte anderen Eltern und herzkranken Kindern Mut machen.





Unsere Projekte an rund 20 Standorten in ganz Deutschland.

Die Hafenstadt an der Ostsee ist 2022 Schauplatz unserer internationalen Nothilfe geworden, als **kinderherzen** den 10-jährigen Matvii aus der Ukraine ans Universitätsklinikum Schleswig-Holstein vermittelte. Seine lebensnotwendige Herz-OP war aufgrund des Krieges in seinem Heimatland unmöglich geworden.

Kiel ist außerdem Forschungsstandort (ALIVE-Studie): Es geht um den optimalen Zeitpunkt zur operativen Behandlung einer Aortenklappeninsuffizienz (undichte Herzklappe zur Hauptschlagader).

KIEL

HAMBURG

BERLIN

Das Nationale Register für angeborene Herzfehler (NRAHF) hat einen breiten Daten- und Probenatz gesammelt, auf dessen Grundlage viele neue Diagnoseverfahren und Behandlungswege entwickelt werden. Das rettet Leben. Aus finanziellen Gründen drohte ein Forschungsstopp von drei Jahren, sollte die Spendensumme von 720.000 Euro nicht zusammenkommen. Die laufende Registerrettung gehört zu den größten Projekten unseres Vereins.

Was hilft gegen den Fachkräftemangel, welcher auf der Kinderherzintensivstation besonders drastisch zu spüren ist? Gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Bonn stellen wir unsere Lösung vor: Ein interprofessionelles Ausbildungskonzept, welches auf das fachliche Miteinander abzielt und das erste Mal auf der Kinderherzintensivstation umgesetzt wird: die **kinderherzen**-IPSTA.

DÜSSELDORF

KÖLN

BONN

SANKT AUGUSTIN

GÖTTINGEN

Am Universitätsklinikum ist **kinderherzen** vielfältig aktiv: Neben der Erforschung des erhöhten Blutdrucks, nach Beseitigung einer Verengung der Hauptschlagader etwa, eruiieren wir mithilfe eines sogenannten „fetalen Kardio MRT“ eine hochauflösende neue Herzbildgebung für ungeborene Kinder. Auch in Göttingen wurde das Leben eines ukrainischen Herzkindes gerettet. Der zu dem Zeitpunkt zwei Jahre alte Maksym flüchtete mit seiner Mutter vor den Bomben aus Charkiv und bekam eine Chance aufs Leben.

ERLANGEN

NÜRNBERG

Auch hier bieten wir den Herzkindern jetzt Musiktherapie an. Kliniken, in denen wir diese Behandlungsform bereits finanzieren, bestätigen die deutlich erkennbare Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der therapierten Herzkinder. Seitens der Klinik und der Kassen werden hierfür bisher keine Mittel bereitgestellt.

FREIBURG

TÜBINGEN

ULM

MÜNCHEN

Seit 2020 ist unsere regionale **kinderherzen Stiftung München** am dortigen Herzzentrum beheimatet. Ein Vorzeigeprojekt ist das „Zentrum univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler“ (ZUVH). Es bietet Eltern herzkranker Kinder nahezu rund um die Uhr einen Ansprechpartner und garantiert in Notfällen schnelle Hilfe.

kinderherzen in Deutschland

Wie können Familien mit Kindern, die einen schweren Herzfehler haben, zu Hause besser zurechtkommen? Wie kann die wichtigste Wissenssammlung des Landes zur Herzmedizin erhalten werden, um keine Zeit für neue Forschungsergebnisse zu verlieren? Wie kann dem Fachkräftemangel auf den Intensivstationen begegnet werden, der auch in Deutschland für grenzwertig lang verschobene OP-Termine sorgt? **kinderherzen** hat mit Ihrer Hilfe Lösungen gefunden. Einige davon wollen wir Ihnen exemplarisch vorstellen.

Kämpferherz Jonas

Es beginnt fast immer so: Während einer Routineuntersuchung erfahren werdende Eltern, dass ihr Kind einen Herzfehler hat, den es nach der Geburt schnellstmöglich operativ zu beheben gilt. Von diesem Zeitpunkt an ist nichts mehr so wie es war. Dabei verändert bereits die Schwangerschaft das Leben der Eltern, welche sich nach der Diagnose einmal mehr auf eine völlig neue Zukunft einstellen müssen. „Für uns ist eine Welt zusammengebrochen“, erinnert sich Mutter Stefanie.

Team Kämpferherz: Für die Eltern Stefanie und Roland ist es ihr „Weihnachtswunder“, dass Herzkind Jonas (r) mit seinem Bruder Jannik (l) ganz normal spielen kann.

Sie und ihr Mann Roland sind glückliche Eltern von Jonas (1) und Jannik (6). Jonas hat bereits drei Operationen hinter sich. Zwischendurch war er wieder zu Hause mit einem Monitor, der die Sauerstoffsättigung und die Herzfrequenz maß. Dann musste er sogar einmal mit dem Hubschrauber zur Not-OP abgeholt werden. Jonas ist mit einem sogenannten univentrikulären Herzen (Einkammerherz) zur Welt gekommen, einem der schwersten Herzfehler überhaupt. Aufgrund der fehlenden Kammerscheidewand muss eine Herzkammer sowohl den Lungen- als auch den Körperkreislauf versorgen. Die chirurgische Therapie besteht aus mindestens drei stufenweise durchgeführten Eingriffen



Auf in eine freudige Zukunft. Nach der Entlassung haben Eltern feste Ansprechpartner für die Zeit zu Hause.

24-Stunden-Hilfe für Herzfamilien zu Hause

zur Trennung von Körper- und Lungenkreislauf, wobei die erste Operation bereits im Neugeborenenalter durchgeführt wird. Ohne Operation haben diese Herzkinder kaum eine Überlebenschance. Jonas ist zum jetzigen Zeitpunkt wohl auf und spielt begeistert mit seinem großen Bruder. Vor seinem zweiten Lebensjahr wird er eine weitere Operation benötigen, doch er geht nun mit guten Voraussetzungen hinein.

Nach der stationären Entlassung benötigen Kinder mit angeborenem Herzfehler eine deutlich umfassendere Betreuung, als bisher bekannt war. Deswegen finanziert die **kinderherzen Stiftung München** derzeit die Personalkosten und den Betrieb des „Zentrums univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler“ (ZUVH) am Deutschen Herzzentrum München.

Der Druck für die Eltern und die ganze Familie ist immer wieder unvorstellbar hoch. Ein Kind wie Jonas benötigt auch zu Hause optimale Bedingungen. Jede Krankheit kann für den aufgeweckten Jungen mit seinen Kulleraugen lebensbedrohlich werden. Aus diesem Grund muss die junge Herzfamilie viele Einschränkungen im Alltag in Kauf nehmen. Wer steht ihnen neben Freunden und Familie bei? Wer garantiert ihnen Rückhalt und Antworten in medizinischer und pflegerischer Hinsicht?

Begleitendes Monitoring für daheim

Das Heimmonitoring-Programm des ZUVH schließt eine gravierende Lücke im Versorgungssystem für Herzkinder und erhöht deren Überlebenschance. Es bietet den betreuten Familien neben zwei wöchentlichen festen Kontakten nahezu rund um die Uhr einen Ansprechpartner, der bei Fragen zur Medikation, zu Sauerstoffsättigungen, zum Umgang mit einem Infekt und vielem mehr erreichbar ist und individuelle Hilfe leisten kann.

Das intensive Monitoring-Programm endet regelhaft mit der abschließenden Operation, es sei denn, es traten währenddessen Komplikationen auf. Bei Problemen oder Fragen zum weiteren Verlauf bleiben die Mitarbeiter des ZUVH jedoch weiterhin Ansprechpartner. Pro Jahr erhalten ca. 60 betroffene Patienten/



Dr. Julia Lemmer (r) und Birgit Beckmann leiten das ZUVH und sind fast rund um die Uhr für ihre kleinen Patienten da.

Familien Schulungen zu verschiedenen Themen, die im Umgang mit einem Herzkind zu beachten sind. Darüber hinaus werden die Familien auch nach Entlassung zu Hause bei spezieller Nachsorge unterstützt. Weiterhin werden jährlich ca. 60 werdende Elternpaare nach der Pränataldiagnose eines angeborenen Herzfehlers auf alles Kommende vorbereitet.

Finanzierung nur durch Spenden möglich

Die Finanzierung dieses ganzheitlichen Betreuungsprojekts ist aktuell weder gesetzlich geregelt, noch ist aktuell eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen vorgesehen. Daher ist die erfolgreiche Unterstützung der Herzfamilien an der Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung auf Spenden angewiesen. Die Ressourcen in der Kinderherzmedizin sind sehr knapp. Als Folge kommt es auch bei schwer kranken Kindern zu sehr frühen und teilweise unzureichend vorbereiteten Entlassungen. Der akute Pflegekräftemangel und die Corona-Pandemie verdeutlichen umso mehr, wie wichtig die Arbeit des ZUVH ist. „Nah dran, Ängste abbauen – das ist Kinderkardiologin Dr. Julia Lemmer und Kinderkrankenschwester Birgit Beckmann wichtig“, fasst die Süddeutsche Zeitung das Engagement der **kinderherzen**-Expertinnen zusammen.

„Unser Ziel ist es, medizinische Kompetenz und Empathie sowie die individuelle Unterstützung der Familien zu verbinden. Durch die Tatsache, dass wir in den letzten Jahren nahezu kein Kind zu Hause verloren haben, sehen wir uns in unserer Arbeit bestätigt“, sagt **kinderherzen**-Expertin Dr. Julia Lemmer, Fachärztin, Kinderkardiologin, Zentrum für univentrikuläres Herz am Deutschen Herzzentrum in München.

Die Eltern von Herzkind Jonas sind überglücklich, jetzt professionelle Unterstützung an ihrer Seite zu haben und wollten „etwas zurückgeben.“ Daher entschlossen sie sich, am alljährlichen **kinderherzen**-Lauf zugunsten unserer Münchner Stiftung teilzunehmen. Das taten Stefanie und Roland mit viel mehr als ihrer eigenen Joggingrunde. Sie animierten über 100 Freunde, Nachbarn, Kollegen und spontan entschlossene Menschen mit großem Herz zum Spendenlauf. Alle schnürten ihre Sportschuhe für den kleinen Jonas und verbrachten einen Tag, der auch die Passauer Neue Presse zu einem ausführlichen Artikel über das „Weihnachtswunder namens Jonas“ inspirierte.

Rettung der Forschungsgrundlage für die Behandlung angeborener Herzfehler

Mehr als 90 % der Kinder mit angeborenem Herzfehler erreichen heute das Erwachsenenalter, weil die Kinderherzforschung für entscheidende Fortschritte in Diagnostik und Therapie gesorgt hat. Dafür ist sie auf einen breiten Daten- und Probenchatz angewiesen. Dieser wird im Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NRAHF) in Berlin gesammelt, der weltweit größten Patientendatenbank auf diesem Gebiet. Dieses einzigartige Projekt, die Grundlage der herzmedizinischen Forschung, droht für Jahre stillzustehen.

Der Schatz – das Nationale Register (NRAHF)

Über die Ursachen und die möglichen Folgeerkrankungen angeborener Herzfehler wissen wir noch zu wenig. Dabei sind sie doch die häufigste Organfehlbildung bei Neugeborenen. Für einzelne Kliniken und Forschungsinstitutionen ist es nahezu unmöglich, an genügend Daten und Proben für verlässliche Forschungsergebnisse zu gelangen. Diese sind unverzichtbar, um drängende Fragen etwa zu Langzeitfolgen nach erfolgreicher Erstbehandlung (durch Herzoperationen und Kathetereingriffe) beantworten zu können und die Mechanismen dahinter besser zu verstehen. Denn nur so lässt sich eine optimale Behandlung auch im Erwachsenenleben gewährleisten. Trotz großer Fortschritte in der Herzmedizin sind etwa Folgeoperationen keine Seltenheit. Für die Lebenserwartung und die Lebensqualität bei angeborenen Herzfehlern bis ins hohe Alter sind wir auf die kontinuierliche Forschung angewiesen.

Mit der Gründung des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler wurden 2003 die Voraussetzungen für eine internationale, multizentrische Forschung auf dem Gebiet angeborener Herzfehler geschaffen. Die Verbundstruktur gewährleistet mit dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NRAHF) als ihrem Kernprojekt die verlässliche und unabhängige Forschung auf breiter Daten- und Probenbasis. Mehr als 55.000 Patienten und ihre Angehörigen tragen durch ihre Krankheitsdaten sowie Gewebe- und Blutproben dazu bei.



Mutter Katharina kann ihre beiden Töchter Elise (l) und Lotte (r) nur dank moderner Kinderherzforschung in die Arme schließen. Elise überlebte drei schwere Herzfehler und ist heute das Gesicht unserer Rettungsaktion.

>>

Größtes Herzregister in Gefahr

Ab dem Jahr 2025 soll der Erhalt des NRAHF auf Anraten des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) vom Berliner Institut für Gesundheitsforschung bei seinem Erhalt unterstützt werden. Da jedoch die aktuelle staatliche Förderung den Weiterbetrieb des Registers bis dahin nicht vollumfänglich abdeckt, droht nun ein Forschungsstopp. Ein solcher Forschungsstopp wäre von enormer Tragweite für das Leben von über 400.000 herzkranken Kindern,

Jugendlichen und Erwachsenen in Deutschland. Denn nur die durchgängige Arbeitsfähigkeit des NRAHF gewährleistet die notwendige Kontinuität in der Forschung. Dafür gilt es bis zum Jahr 2025 eine Finanzierungslücke von 720.000 Euro zu schließen. **kinderherzen** hat daher in Zusammenarbeit mit dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NRAHF) und mit Unterstützung der Eva Mayr-Stihl Stiftung eine Rettungsaktion ins Leben gerufen, um die Mittel dafür über Spenden einzuwerben.

Die *kinderherzen*-IPSTA – Maßnahme gegen Fachkräftemangel

Die Kinderherzintensivmedizin ist herausfordernd und schreckt daher so manchen Berufseinsteiger und Wiedereinsteiger ab. Dies ist unter anderem ein Grund dafür, dass auf Kinderherzintensivstationen der deutschlandweit bestehende Pflegekräftemangel besonders drastisch zu spüren ist. Mit weitreichenden Folgen für herzkranken Kinder und ihre Familien, bedeutet doch die Sperrung von Intensivbetten eine längere Wartezeit auf Herzoperationen. Die **kinderherzen**-IPSTA (Interprofessionelle Ausbildung auf der Kinderherzintensivstation) ist daher eine Maßnahme, die diesen Mangel lindern könnte und nun erfolgreich gestartet ist.

Kinderherzmedizin ist nur im interprofessionellen Team möglich

Pflegeauszubildende und Medizinstudenten sowie neue Mitarbeitende werden fünf Wochen lang auf der Intensivstation eingearbeitet. Das Konzept „interprofessionelle Ausbildungsstation“ zielt auf das fachliche Miteinander ab und wird erstmals auf einer Kinder-

herzintensivstation umgesetzt. Dort versorgen Auszubildende und Einzuarbeitende beider Professionen, (angehende) Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegekräfte, gemeinsam die kleinen Patienten – immer mit Unterstützung erfahrener Kollegen.

IPSTA soll die lebenswichtige Arbeit für Herzkinder attraktiver machen. Denn durch Austausch und Erfahrungsweitergabe arbeitet das interprofessionelle Team optimal miteinander. So werden Berührungspunkte abgebaut und die Qualität der Zusammenarbeit gedeiht, was allen Beteiligten zugutekommt. Diese Form der Ausbildung steigert die Mitarbeiterzufriedenheit wie auch die Patientensicherheit. „Die Kinderherzintensivmedizin eignet sich hervorragend für die IPSTA, denn hier ist oft schnelles medizinisches Handeln gefragt, das sich nur durch eine eingespielte, interprofessionelle Zusammenarbeit des Teams ermöglichen lässt“, sagt Prof. Dr. Boulos Asfour, Direktor der Kinderherzchirurgie am Universitätsklinikum Bonn (UKB).

Erprobtes Konzept kommt Patienten und Angehörigen zugute

Erfahrungen von interprofessioneller Ausbildung auf Normalstationen zeigen, dass sich herzkranken Kinder und ihre Familien dort optimal betreut und versorgt fühlen. Teilnehmerinnen und Teilnehmer einer IPSTA bleiben häufig auch als fertig ausgebildete Pflegekräfte und Ärzte auf der Station. Genau das wollen wir erreichen: Freude am Einsatz auf der Herzkinder-Intensivstation und damit einen nachhaltigen Fachkräfteaufbau für die Kinderherzmedizin.

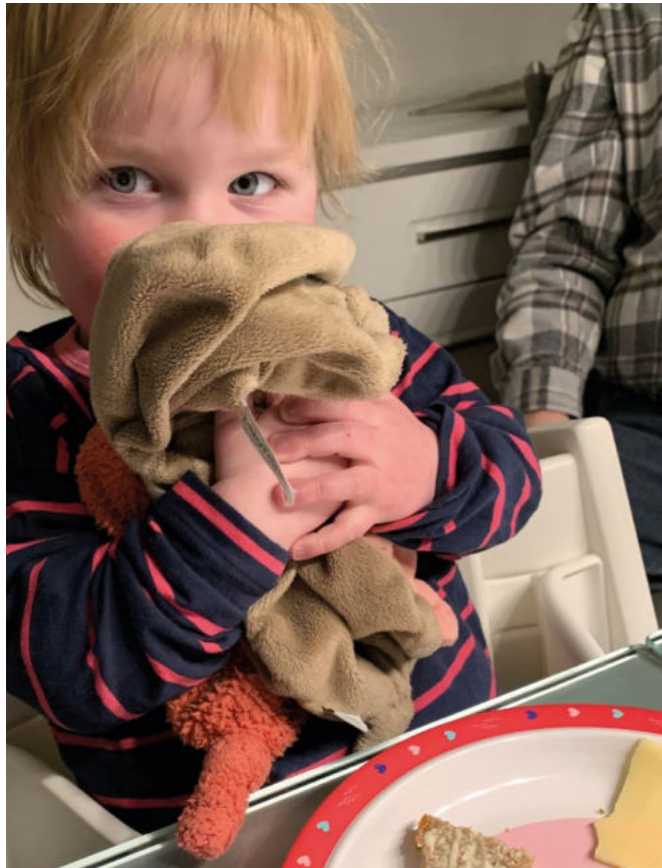
Ausblick

Die Ausweitung der IPSTA auf die Kinderherzintensivstation wurde von **kinderherzen** initiiert und gefördert. Sie wird 2023 das erste Mal durchgeführt und soll von nun an regelmäßig am Universitätsklinikum Bonn (UKB) angeboten werden. Die erfolgreiche Fortführung des Projekts ist weiterhin auf Spenden angewiesen und kann die Situation für unsere Herzkinder, wie auch für die Menschen, die sich liebevoll um Herzkinder kümmern, nachhaltig verbessern.



Herzkind Emilia mit Bär Moritz in Bonn.

Ein Meilenstein zur Erforschung der Ernährung Bei Angeborenen Herzfehlern (E-BAHn)



Herzkinder Elise l. und Felix r. beim Essen

Die bundesweite Befragung der E-BAHn-Studie wurde erfolgreich abgeschlossen und identifiziert drei relevante Einflussfaktoren auf das Ernährungsverhalten von Kindern und Jugendlichen mit Herzfehlern: Neben den Umständen einer pandemischen Situation spielt das Geschlecht und der Schweregrad des Herzfehlers eine Rolle.

Erstmals liegen mit E-BAHn valide und repräsentative Daten zur Ernährung von Kindern und Jugendlichen mit Herzfehlern vor. Die **kinderherzen**-Forscher haben somit eine notwendige Grundlage geschaffen, um einen neuen Forschungszweig zur Verbesserung der Lebensqualität von herzkranken jungen Menschen durch Ernährung anzustoßen. Es geht um die Entdeckung möglicher Zusammenhänge zwischen zugrundeliegendem Herzfehler und dem Ernährungsverhalten.

Die Idee hinter der E-BAHn-Studie

Fest steht: Eine gesunde und ausgewogene Ernährung kann dabei helfen, Folgeerkrankungen zu vermeiden, und sie erhöht die Lebensqualität. Aber haben Menschen mit chronischen und angeborenen Erkrankungen die gleichen Ernährungsbedürfnisse und -gewohnheiten wie gesunde Menschen? Welche Ernährungsart ist für Menschen mit angeborenem Herzfehler die Richtige? Gibt es für „Herzkinder“ auch die passenden Informationsangebote und ausreichend Unterstützung, wenn es um das Thema Ernährung geht? Das genauer zu erforschen, war Ziel der E-BAHn-Studie (Ernährung Bei Angeborenen Herzfehlern) des Nationalen Register für angeborene Herzfehler e. V. in Kooperation mit der Sektion Pädiatrische Kardiologie der Universität Ulm und der Praxis für Kinderkardiologie am Herz-Jesu-Krankenhaus Fulda.

Wer hat teilgenommen?

Letztendlich konnten die vollständig ausgefüllten Fragebögen von fast 900 Patienten im Alter von 6 bis 17 Jahre ausgewertet werden. Die Geschlechterverteilung war ausgeglichen. Von allen Teilnehmenden hatten 24 % einen einfachen, 38 % einen mittelschweren und 38 % einen komplexen angeborenen Herzfehler (Zahlen im Beitrag gerundet). Etwa ein Drittel der teilnehmenden Patienten waren Kinder von 6-11 Jahren, zwei Drittel waren 12-17 Jahre alt.

Besondere Ernährungsformen und Nahrungsergänzungsmittel

Insgesamt ernähren sich gut 13 % der Teilnehmenden auf eine besondere Art und Weise: Ein knappes Drittel von diesen 13 % sind Vegetarier. Der Rest der Teilgruppe ernährt sich laktosearm, glutenfrei, vegan und mit Rohkost (absteigend in der genannten Reihenfolge). Besonders Patientinnen wählen eine besondere Ernährungsform.

Von allen Teilnehmenden berichteten gut 20 %, dass sie Nahrungsergänzungsmittel einnehmen. Es fanden sich aber keine signifikanten Zusammenhänge zwischen dem Schweregrad des angeborenen Herzfehlers und einer besonderen Ernährungsform oder der Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln.

Einfluss der Corona-Pandemie auf das Essverhalten

Insgesamt veränderte sich das Ernährungsverhalten während der pandemischen Situation bei 10-25 % aller Teilnehmenden. Bezogen auf Snacks, wie Süßigkeiten oder Chips, sowie bei Obst und Gemüse war eine Tendenz zum Essen größerer Mengen nach der Pandemie erkennbar. (Gut 18 % snackten nach eigenen Angaben mehr, 6 % weniger. Rund 10 % aller Patienten aßen nach der der Pandemie mehr Obst und Gemüse, 5 % jedoch weniger). Das Trinkverhalten hinsichtlich zuckerhaltiger Getränke veränderte sich während der Pandemie bei knapp 16 % der Befragten. Entweder tranken sie mehr Saft und Limonade nach der Pandemie oder sie nahmen geringere Mengen an süßen Getränken, wie Saft und Limonade zu sich.

Einfluss der Corona-Pandemie auf das Körpergewicht

Die meisten Befragten (über 80 %) gaben an, dass ihr Körpergewicht über die Zeit der Corona-Pandemie unverändert blieb. Die restlichen Teilnehmenden waren über die Zeit der Pandemie zu einem Drittel dünner und zu zwei Dritteln voller geworden. Auch hier gab es signifikante Unterschiede zwischen den Schweregradgruppen. Patientinnen und Patienten mit komplexem angeborenen Herzfehler hielten ihr Gewicht stabiler als

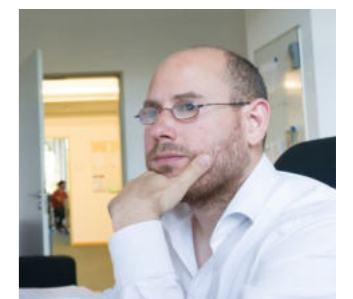
jene mit mittelschwerem oder einfachem angeborenen Herzfehler. Das passte zu den Ergebnissen hinsichtlich der Essensstruktur: Denn die Anzahl der Mahlzeiten pro Tag blieb bei Patientinnen und Patienten mit komplexem angeborenen Herzfehler am stabilsten.

Verbesserung der Lebensqualität durch Ernährungsberatung

Es stellte sich heraus, dass Kliniken professionelle Ernährungsberatung für Herzpatientinnen und -patienten noch nicht standardisiert anbieten. Die Ergebnisse zeigten aber deutlich, dass Ernährungsberatung in den meisten Fällen als hilfreich empfunden wird und teilweise zu entscheidender Verbesserung der Lebensqualität beiträgt. Interesse und die Bereitschaft zur Teilnahme an einer Ernährungsberatung scheinen im Bedarfsfall vorhanden und mit der Schwere des Herzfehlers assoziiert zu sein.

Ausblick

Die Ergebnisse der E-BAHn-Studie weisen darauf hin, dass es sinnvoll wäre, künftig allen Patientinnen und Patienten mit angeborenem Herzfehler standardmäßig das Angebot einer Ernährungsberatung im medizinischen Behandlungsalltag zu machen.



kinderherzen-Experten v. l. n. r., v. o. n. u.
Dr. med. Ulrike Bauer, Geschäftsführerin, Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V. Berlin

Prof. Dr. med. Christian Apitz, Sektionsleiter Pädiatrische Kardiologie, Universität Ulm

Dr. med. Jannos Siaplaouras, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderkardiologe, Praxis am Herz-Jesu-Krankenhaus in Fulda

Dr. Helm, Wissenschaftlicher Mitarbeiter Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.

Marcelo

Während die Schwangerschaft und Geburt vom kleinen Marcelo unauffällig verliefen, wurde nur wenige Tage später ein schwerer angeborener Herzfehler festgestellt: die Fallot'sche Tetralogie. Dank des jährlichen Einsatzes von *kinderherzen* und Kinderherzchirurg Prof. Dr. Christian Schlensack in El Salvador konnte Marcelo rechtzeitig operiert werden und ist heute ein lebhafter kleiner Junge. Mit unserer mobilen Kinderherzkllinik (MOHKI) möchten wir zukünftig noch mehr Kindern wie Marcelo weltweit helfen.



Unsere weltweiten Projekte

EL SALVADOR

seit 2017 im Einsatz

1. In Kooperation mit der Christian Schlensak-Stiftung: Herzchirurgische Operationsreisen mit Prof. Dr. Schlensak und Team am einzigen Kinderkrankenhaus in San Salvador.
Projektlaufzeit: 2022/2023
Projektkosten: 40.000 €

2. In Kooperation mit „Sana mi corazon“ (NGO): Ganzjährige Herzkatheter-Interventionen durch den lokalen Kinderkardiologen Dr. Mauricio Velado am Hospital del Ninos, San Salvador.
Projektlaufzeit: März 2020 – Dez. 2023
Projektkosten: 200.000 €



BOLIVIEN

GHANA

2022 Erkundungstour

kinderherzen-Initiativprojekt Ghana in Kooperation mit der Gerald Asamoah-Stiftung – Sondierungsreise für künftige OP-Einsätze
Projektlaufzeit: 2022 ff.
Projektkosten: 13.891,06 €

UKRAINE

seit 2022 Nothilfe

Hilfe für herzkranken Kinder und deren Familien in und aus der Ukraine z. B. durch die Vermittlung von Herz-Operationen. Darüber hinaus haben wir die Kinderkardiologie des öffentlichen Krankenhauses in Lwiw mit Sachspenden wie Nahtmaterial oder einer Herz-Lungen-Maschine unterstützt.
Projektlaufzeit: 2022 ff.
Projektkosten: 133.429,02 €

RUMÄNIEN

seit 2019 im Einsatz

Herzmission Rumänien in Kooperation mit der Polissano Stiftung (rumänische Nichtregierungsorganisation). Herzchirurgische Operationsreisen nach Rumänien.
Projektlaufzeit: 2022/2023
Projektkosten: 90.000 €

ZYPERN

ERITREA

BURUNDI

AFGHANISTAN

seit 2014 Nothilfe

In Kooperation mit der Albertinen-Stiftung Hamburg: Kostenübernahme von elf Herzoperationen am French Medical Institute in Kabul.
Projektlaufzeit: 2022
Projektkosten: 31.400 €

Die internationale Nothilfe von *kinderherzen*



Herzkind Lulia nach ihrer OP

Weltweit werden jedes Jahr etwa 1,35 Millionen Kinder mit einem Herzfehler geboren. Das Land, in dem sie zur Welt kommen, entscheidet darüber, ob sie überleben. Denn in Ländern ohne angemessene medizinische Versorgung, wo schon eine einfache Infektion tödlich enden kann, ist eine anspruchsvolle herzchirurgische Behandlung unmöglich. Hier möchte *kinderherzen* zunehmend aktiv werden.

In diesen Krisenländern fehlt es an allem: einer hygienischen Operationsumgebung, Strom, Wasser, Sauerstoff, zuverlässig funktionierenden Geräten, erfahrenen Ärztinnen und Ärzten, Pflege- und Technikpersonal. Eine genaue Diagnose des Herzfehlers ist ebenso schwierig wie die Wahl der effektivsten Operationsmethode, die richtige Bedienung der wenigen medizinischen Geräte und die notwendige Überwachung und Betreuung der Herzkinder nach der Operation. Für die betroffenen Kinder kommt diese Situation in den meisten Fällen einem Todesurteil gleich.

Als gemeinnütziger Verein, der sich zu 100 Prozent aus Spenden finanziert, setzt sich *kinderherzen* seit 2001 auch international dafür ein, die Behandlungsmöglichkeiten für Kinder mit einem angeborenen Herzfehler entscheidend zu verbessern. Unser Motto "Kleine Herzen werden groß, egal wo sie geboren werden" wird zum Beispiel durch unsere Herzmissionen umgesetzt. Alle Einsätze sind möglich durch den freiwilligen und selbstlosen Einsatz von Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegekräften aus vielen deutschen Kinderherzzentren.

Seit 2001 hat *kinderherzen* für mehr als 550 Kinder (zum Beispiel aus El Salvador, Rumänien, Afghanistan, Eritrea sowie auch der Ukraine) Herzoperationen/Eingriffe durchgeführt oder finanziert. Keine der Familien könnte das Geld für eine Herz-OP aufbringen, daher sind alle Operationen kostenlos.

kinderherzen in El Salvador

Für 1000 Kinder, die jährlich mit einem Herzfehler in El Salvador geboren werden, stehen im ganzen Land nur zwei Kinderherzchirurgen und fünf Kinderkardiologen zur Verfügung. Dank der Spender von *kinderherzen* konnten seit 2017 zusätzlich zur nationalen Versorgung 65 Herzkinder operiert und gerettet werden. Der Bedarf ist jedoch größer, daher wird die gerade fertiggestellte hochmoderne mobile Kinderherzklunik (MOHKI) im Dezember 2023 für einen ersten dreiwöchigen Einsatz nach San Salvador verschifft. Für 2024 planen wir 60 Operationen.

Ganz aktuell richtete sich Dr. Mauricio Velado vom Hospital Benjamin Bloom in San Salvador an *kinderherzen*, denn er brauchte dringend eine neue Ultraschallsonde in Kindergröße für sein Echokardiografiegerät*. Die Ultraschallsonde wird direkt bei den Interventionen eingesetzt und ist für diese unabdingbar. Dank Ihrer großzügigen Hilfe konnte die Sonde, im Wert von 17.000 Euro, an die Klinik übergeben werden. Dr. Velado hat mit seinem Team damit bereits über 50 herzkranken Kindern geholfen oder gar ihr Leben gerettet.

Im Oktober 2022 waren die *kinderherzen*-Experten des Universitätsklinikums Tübingen wieder im Einsatz für die herzkranken Kinder in El Salvador. Dort haben sie Marcelo kennengelernt. Marcelo war damals 10 Monate alt und das erste Kind seiner Eltern Helene und



Herzkind Marcelo hat nach seiner OP gute Chancen auf ein weitgehend gesundes Leben.



Dr. Mauricio Velado, San Salvador

Enrique. Seine Familie lebt in San Salvador, der Hauptstadt El Salvadors. Die Schwangerschaft und Marcelos Geburt verliefen unauffällig. Doch wenige Tage nach seiner Geburt wurde ein schwerer angeborener Herzfehler festgestellt: die Fallot'sche Tetralogie. Sie ist eine Kombination gleich vier anatomischer Fehlbildungen des Herzens und der umgebenden Blutkreislaufversorgung. Die Eltern reagierten natürlich erschüttert, als sie von der bedrohlichen Krankheit erfuhren. Die ganze Familie samt Nachbarschaft bangte um Marcelos Leben. Glücklicherweise konnte er rechtzeitig von Prof. Schlensak aus Tübingen sowie seinem Team operiert werden. Marcelo überstand die OP gut.

Dem deutschen Team und *kinderherzen* sind seine Eltern Helene und Enrique Valladares unendlich dankbar. Neben Marcelo wurden im Einsatz noch acht weitere herzkranken Kinder erfolgreich operiert. Das Team um Kinderherzchirurg Prof. Schlensak hat gemeinsam mit den einheimischen Fachkräften wieder einmal alles gegeben: Neun kleine Herzen können dank ihnen jetzt groß werden.

Im Frühjahr 2024 wird die mobile Kinderherzklunik (MOHKI) in San Salvador aufgebaut. Prof. Schlensak wird mit seinem Team weitere Operationen durchführen, sodass immer mehr Kinder mit Herzfehler leben können. Auch die Regierung El Salvadors unterstützt das Projekt MOHKI ausdrücklich.

Wir bedanken uns von Herzen bei Ihnen und allen Beteiligten für diesen erfolgreichen Einsatz für die herzkranken Kinder El Salvadors.



kinderherzen in Ghana

Gemeinsam mit der Gerald Asamoah Stiftung haben wir im Juni 2022 eine Erkundungstour nach Ghana unternommen, um die Zusammenarbeit für einen Einsatz im November 2023 in der Universitätsklinik in Accra, der Hauptstadt Ghanas, zu organisieren. Gerald Asamoah – ehemaliger deutscher Fußballnationalspieler mit ghanaischen Wurzeln – wurde trotz seines eigenen Herzfehlers Fußballprofi. Das motivierte ihn 2007, seine Stiftung zu gründen: die Gerald Asamoah Stiftung für herzkranken Kinder mit Sitz in Gelsenkirchen.

In Westafrika sterben sehr viele Kinder in den ersten Lebensjahren ohne Behandlung. Die übrigen erliegen ihrer Herzerkrankung Jahre später nach langem Leiden und Folgeerkrankungen wie Lungenentzündung und Zyanose (Unterversorgung des Blutes mit Sauerstoff). Um Herzkindern eine bessere Chance auf Leben zu geben, ist die Herzmission Ghana mit einer ersten Zusammenkunft vor Ort gestartet.

Gemeinsam mit Herzspezialistinnen und -spezialisten haben wir im Juni 2022 eine Erkundungsreise nach Ghana unternommen, um die bestehende Situation vor Ort im Bereich der kardiologischen Versorgung von Kindern zu evaluieren. Vor Ort soll mit den verantwortlichen Stellen in Krankenhäusern, Ministerien etc. ein gemeinsames Konzept entwickelt werden, um

die herzmedizinische Versorgung von Kindern voranzubringen – angepasst an die jeweiligen Bedürfnisse und Bedingungen im Land. Dies kann von der Anschaffung medizinischer Geräte über die Durchführung von herzchirurgischen Einsätzen mit ehrenamtlichen Ärzte- und Pflegeteams bis hin zur Entwicklung von Schulungsprogrammen für das lokale Personal reichen. Das Ergebnis dieses Prozesses ist eine Kooperation mit dem University Of Ghana Medical Centre (UGMC). Das Krankenhaus im Herzen von Accra wurde zum Zentrum unserer gemeinsamen Bemühungen in Ghana unter der medizinischen Leitung der örtlichen Kinderkardiologin Prof. Dr. Yao.

Bereits im November 2023 soll die erste Herzmission am UGMC durchgeführt werden. Unter der medizinischen Leitung des Kinderherzchirurgen Dr. Michael Scheid und des Kardiologen Dr. Gleb Tarusinov vom Herzzentrum Duisburg sollen in einer Woche mindestens zehn Herzkinder operiert und parallel dazu die Strukturen für ein nachhaltiges Katheterprogramm aufgebaut werden. Das bis zu 25-köpfige Team plant seinen ehrenamtlichen Einsatz in enger Zusammenarbeit mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern vor Ort, um die Versorgung der jungen Herzkinder in Ghana nachhaltig positiv zu beeinflussen. Für die Zukunft sind weitere Herzmissionen und ein dauerhaftes Katheterprogramm in Accra geplant.

kinderherzen in Rumänien

14 kleine Herzen konnten während unseres dritten Einsatzes 2022 in Rumänien erfolgreich operiert und gerettet werden. In Timișoara gibt es Kardiochirurgie nur für Erwachsene, aber nicht für Kinder. Für alle Familien ist es eine große Hoffnung, dass unser Team vor Ort operiert.

Als unsere Expats in Timișoara eintrafen, gab es ein ganz besonderes berührendes Wiedersehen mit der neunjährigen Denisa, die ihre Lebensretter (aus dem Einsatz 2021) wieder in die Arme schließen wollte.

Die deutschen Fachkräfte, die sich ehrenamtlich in unseren Auslandseinsätzen engagieren, nennen wir Expats. Sie kommen aus dem ganzen Land, operieren und pflegen die herzkranken Kinder Rumäniens Hand in Hand mit dem lokalen Team. Die Mitarbeiter der Klinik Institute of Cardiovascular and Heart Diseases of Timișoara waren wieder sehr herzlich, engagiert und

interessiert an der Zusammenarbeit und dem Erfahrungsaustausch im OP-Saal und auf der Intensivstation.

Eine rumänische Herzmutter erzählte uns: „Ich bin natürlich sehr nervös vor der Operation meines Kindes, aber gestern habe ich die Teams kennengelernt – aus Rumänien und Deutschland – und sie strahlen Hoffnung, Professionalität und Vertrauen aus, ich bin mir sicher, dass alles gut laufen wird.“ Ihr Kind hat die Operation sehr gut verkräftet. Vor ihm liegt ein Leben ohne weitere Herzprobleme. Wir danken von Herzen unseren Spenderinnen und Spendern sowie unseren unermüdlichen Expats. Dank dieses Engagements ist es möglich, benachteiligten Kindern zu helfen. Mit vielen kleinen und großen Dingen unterstützt uns auch unser Kooperationspartner vor Ort, die Polisano Stiftung. 2023 haben wir die Einsätze in Bukarest fortgesetzt und für 2024 sind weitere in Planung.



Im OP-Saal ist äußerste Konzentration gefragt.



Unsere Expats kümmern sich fürsorglich um die kleinen Patienten.

kinderherzen für die Ukraine

Die Invasion russischer Truppen in die Ukraine im Februar 2022 führte neben zahlreichen Kriegsoffern auch zum Erliegen des OP-Betriebs für herzkrankte Kinder. Schnelle Hilfe wurde lebensnotwendig. Zum Beispiel für den kleinen zweijährigen Maksym aus Charkiw, nahe der Grenze zu Russland, der dringend einen Herzschrittmacher benötigte.

Sofort nach dem Ausbruch des Krieges haben wir von **kinderherzen** Wege gesucht, den Familien in und aus der Ukraine zu helfen. Wir stellten fest, dass der komplette Kinderherz-OP-Betrieb eingestellt wurde, da viele Herzchirurgen das Land verlassen hatten. Die Kinder konnten im Land keine lebensnotwendigen Operationen mehr erhalten.

Rettung für Maksym

Bei dem kleinen Maksym war schon in der Schwangerschaft eine schwere Form der Herzrhythmusstörung (AV-Block dritten Grades) festgestellt worden. Manchmal verlangsamte sich sein Herz auf nur 40 Schläge pro Minute. Deswegen kam die Mutter zur Geburt nach Kiew – 500 km von der Heimat entfernt. Der Herzspezialist befand, dass Maksym im April 2022 in Kiew operiert werden sollte. Es war dringend. Mutter

Inna Mazna erzählt: „Ich habe noch Mitte März mit der Klinik telefoniert. Dort sagte man mir, dass der Krieg bis dahin bestimmt gewonnen sei. Ich solle mich aber zur Sicherheit um einen Arzt im Ausland bemühen.“ Wenig später wurde der Termin auf unbestimmte Zeit abgesagt. Die existentielle Bedrohung durch den Krieg war für diese Familie damit noch greifbarer: Inna Mazna und ihr Mann Vitalij Maznij empfanden große Sorge um Maksym.

Zum gleichen Zeitpunkt machten wir unsere Unterstützungsmöglichkeiten in der Ukraine bekannt. „Ich hatte die Aufgabe, unser Hilfsangebot möglichst breit zu streuen. Noch am selben Abend hatten wir die ersten drei Anfragen“, berichtet unsere Länderkoordinatorin und Einzelfallhelferin Darya Karpitskaya. Eine davon war Inna Mazna, die Mutter von Maksym.

Als die Familie erfuhr, dass **kinderherzen** die Vermittlung ukrainischer Flüchtlingskinder mit angeborenem Herzfehler an deutsche Herzzentren organisiert und auch darüber hinaus Hilfe anbietet, fassten sie Hoffnung. Maksym und seiner Mutter gelang die Flucht über Polen nach Deutschland, während sein Vater in der Ukraine zurückbleiben musste. **kinderherzen**



Maksym mit seiner Mutter Inna Mazna und Darya Karpitskaya von **kinderherzen**.



Solidarität für Herzen in Lwiw, Mai 2023.

kümmerte sich um die Formalitäten, eine Unterkunft und russischsprachige Kontaktpersonen. Vor allem wurde ein Operationstermin im Universitätsklinikum Göttingen bei Prof. Thomas Paul und seinem Team organisiert. Im April bekam Maksym seinen Herzschrittmacher. Er ist wohl auf und munter. Die Eltern sind unglaublich dankbar.

Konkrete Hilfe für Herzkinder aus und in der Ukraine in 2022

kinderherzen konnte bis Ende 2022 insgesamt 14 ukrainische Familien unterstützen, in medizinischen wie auch nicht medizinischen Angelegenheiten. Zum Beispiel suchten wir auch Wohnungen, begleiteten bei Behördengängen oder organisierten Dolmetscher. Drei Kinder konnten erfolgreich in Göttingen, Kiel und in München operiert werden. Vier weitere Kinder wurden für Untersuchungen an deutsche Herzzentren vermittelt. Drei Familien erhielten finanzielle Hilfe. Es war sehr schwierig für die Familien, in ein neues Land zu kommen und dort noch ihr Kind operieren zu lassen.

Als der OP-Betrieb in Lwiw für die jungen Patientinnen und Patienten wieder aufgenommen wurde, unterstützte **kinderherzen** mit OP-Materialien. Wir hatten medizinisches Material im Wert von 50.000 Euro beschafft, das von Ehrenamtlichen des niederländischen Vereins „Zeilen van Vrijheid“ direkt in die Kinderkardiologie des öffentlichen Krankenhauses nach Lwiw gebracht wurde. Die Sachspenden – u. a. Katheter, Nahtmaterial, Medikamente, zwei Säuglingswaagen – kommen herzkranken Kindern zugute, die wegen des Krieges auf medizinische Behandlung in Lwiw angewiesen sind.

Anfang 2023 konnte außerdem eine dringend benötigte Herz-Lungen-Maschine dank Ihrer Unterstützung finanziert und nach Lwiw geliefert werden. Für den reibungslosen Transport unserer weiteren Hilfsgüter in die Ukraine arbeiten wir zusammen mit der Initiative „UKSH hilft



Herzkind Eva wurde in Lwiw erfolgreich operiert.

Ukraine“, die von Dr. Hryhoriy Lapshyn (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH)) ins Leben gerufen wurde.

Ausblick

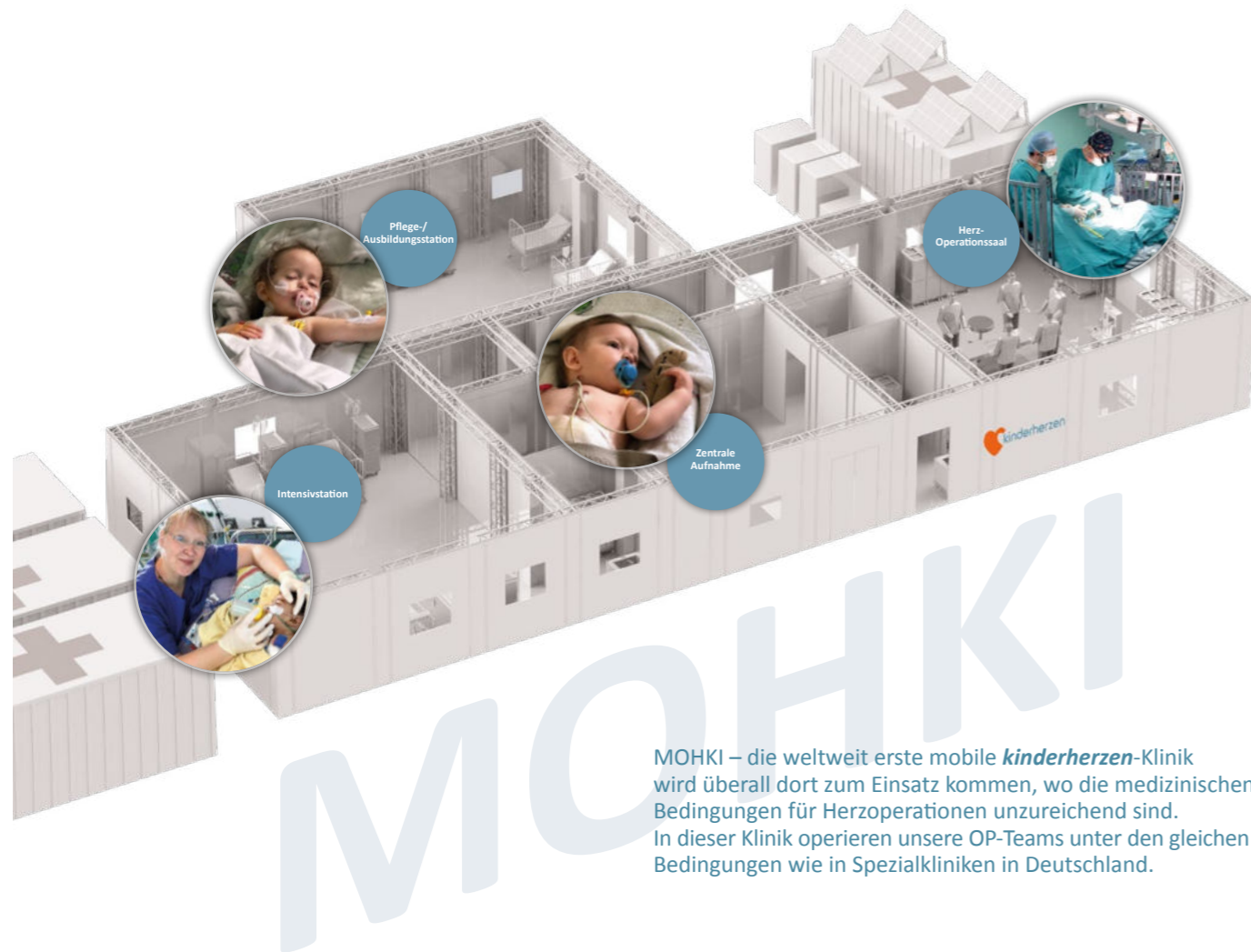
kinderherzen wird sich auch in Zukunft für die Klinik in Lwiw einsetzen und steht weiterhin eng an der Seite ukrainischer Herzfamilien. Im Mai 2023 reiste eine Gruppe nach Lwiw und besuchte die Kinderklinik Saint Nicholas, um die Zusammenarbeit voranzutreiben. Das Treffen vor Ort ergab einen professionellen fachlichen Austausch auf Augenhöhe. Die Mittel der Klinik in Lwiw sind jedoch äußerst begrenzt. Die Klinik hat derzeit eine Kapazität von drei Operationen pro Woche, seitdem vor 11 Monaten die kinderherzchirurgische Abteilung eröffnet wurde. Daher ist es ein wichtiges Ziel, eine ausreichende medizintechnische Ausstattung zu beschaffen, was die ukrainischen Kolleginnen und Kollegen begeistert begrüßen. Dr. Rolf Scholer-Everts, Vorstand von **kinderherzen**, berichtet: „Wir waren gerührt, so viel Dankbarkeit für die humanitäre Unterstützung entgegengebracht zu bekommen.“



„Unsere Organisation der Hilfe, gerade in Zeiten des Krieges, sollte kein technokratischer Angang sein, sondern eine persönliche Begegnung werden, die eine eindeutige Botschaft der Solidarität und Wertschätzung transportiert.“

Dr. Rolf Scholer-Everts, Ärztlicher Direktor und Chefarzt des Dreifaltigkeits-Krankenhauses in Wesseling, Vorstandsmitglied und langjähriger Experte im Auslandseinsatz für **kinderherzen**.

Für Herzkinder auf der ganzen Welt:



MOHKI – die weltweit erste mobile **kinderherzen**-Klinik wird überall dort zum Einsatz kommen, wo die medizinischen Bedingungen für Herzoperationen unzureichend sind. In dieser Klinik operieren unsere OP-Teams unter den gleichen Bedingungen wie in Spezialkliniken in Deutschland.

Die erste mobile Herz-Klinik

Herzkinder in Krisenregionen und Entwicklungsländern erhalten lebensrettende Hilfe. Die weltweit erste mobile Klinik für Kinderherzchirurgie (MOHKI) ist startklar. Die MOHKI kann überall dort zum Einsatz kommen, wo die medizinischen Bedingungen für Herzoperationen unzureichend sind. Teams aus ganz Deutschland werden dort ehrenamtlich operieren und die medizinische Infrastruktur in den jeweiligen Ländern nachhaltig aufbauen. Die mit modernster Medizintechnik ausgestattete Baukasten-Klinik startet im Winter 2023 zu ihrem ersten Auslandseinsatz: Ziel El Salvador.

„Man muss sich vorstellen, dass wir in Länder gehen, in denen es keine Kinderherzchirurgie gibt. In denen aber genauso wie in Deutschland ein Prozent aller

Kinder mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt kommen. Diese Kinder haben jedoch keine Chance, operiert zu werden. In dieser Situation wollen wir helfen“, erklärt Jörg Gattenlöhner (Geschäftsführer **kinderherzen**). So entstand das Projekt der MOHKI. Eine mobile Klinik, die nicht nur Ansprüchen modernster Medizintechnik und Hygiene gerecht werden sollte. „Bisher gab es weltweit keine Möglichkeit, eine Klinik mobil aufzustellen und Kinderherzoperationen, also Mikrochirurgie, vorzunehmen. Unsere Klinik kann von wenigen handwerklich begabten Menschen innerhalb kürzester Zeit an nahezu jedem Standort aufgebaut werden“, erläutert Oberst a. D. Edgar Chatupa, technischer Leiter der mobilen **kinderherzen**-Klinik. Jetzt kann es losgehen.

Außen Baukasten, innen modernste Medizintechnik

Die mobile, modulare Kinderherzklinik kann in weniger als einer Woche nach einfachem Baukastenprinzip an ihrem Einsatzort aufgebaut werden. Ein Operationsaal, eine Intensivstation mit sechs Betten und eine Pflegestation mit weiteren sechs Betten sind mit modernsten medizinischen Geräten ausgestattet. So kann weltweit unter den gleichen Bedingungen operiert werden wie in Spezialkliniken in Deutschland. Zwischen den Einsätzen wird MOHKI in Deutschland gewartet, mit OP-Material neu bestückt und gegebenenfalls modifiziert.

Stromausfall – kein Problem mehr mit MOHKI

Erstmals können die erfahrenen und hochspezialisierten OP-Teams unter den gewohnt hohen Hygiene- und Ausstattungsstandards arbeiten. Anja Schlarb (Leitung International bei **kinderherzen**) erzählt: „Von unseren bisherigen Auslandseinsätzen kennen wir die meist hoffnungslosen Bedingungen vor Ort. Zum Beispiel fiel während der Operation der Strom aus. Wir mussten dann mit Taschenlampen weitermachen oder komplexe Geräte wie die Herz-Lungen-Maschine per Hand ankurbeln.“ Durch einen Energiespeicher kann in der MOHKI auch bei Stromausfällen sicher operiert werden.

MOHKI in El Salvador

Im Dezember 2023 reist die MOHKI, in zwölf Containern verpackt, zur ersten Mission nach El Salvador, dem kleinsten und gleichzeitig am dichtesten besiedelten Land Zentralamerikas. San Salvador ist eine der größten Städte des Landes. Soziale Ungerechtigkeit, Bedrohung durch Bandenkriege und Armut gehören für die Einwohner zum Alltag. Jährlich kommen in El Salvador über 1.000 Kinder mit einem angeborenem Herzfehler zur Welt, die ohne die richtige medizinische Versorgung nicht lange überleben können.

Die Kinderkardiologin des Hospital Nacional San Juan de Dios, Santa Ana, Dr. Martines de Castello sagt zur MOHKI: „Das Projekt bewegt uns zutiefst. Wir alle sind dankbar, dass die Kinder ein neues Leben bekommen können.“ Der Gesundheitsminister der salvadorianischen Regierung stuft die MOHKI als „Projekt von nationaler Bedeutung“ ein.

Ziel: 2026 bis zu 200 Operationen im Jahr

Am 1. Juli 2023 wurde die mobile Herzklinik eingeweiht. Bevor es losgeht, werden die Teams für ihren Einsatz mit MOHKI in einem gesonderten Workshop eingewiesen. **kinderherzen** plant 2024 bis zu 60 Herzkinder zu operieren.



Oberst a. D. Edgar Chatupa, technischer Leiter



Operationssaal



Einführung in die Technik



Intensivstation



Herzkind Hana, 13 Monate, nach ihrer Herz-OP

MOHKI – eine kostengünstige Lösung

Die Auslandseinsätze von **kinderherzen** sind, ebenso wie die mobile Kinderherzklolik, zu 100 Prozent aus Spenden finanziert. Mindestens sieben Tage bleibt ein medizinisches Team am Einsatzort. In diesem Zeitraum können etwa zehn Kinder operiert werden. Ein längerer Zeitraum ist für unsere Fachkräfte nicht möglich, da sie die Einsätze ehrenamtlich im Urlaub durchführen. Für die Familien der kleinen Herzpatienten sind die Operationen kostenlos. Die Kosten liegen pro Operation bei etwa 6.000 Euro. Zum Vergleich: Würde ein Herzkind nach Deutschland eingeflogen und operiert, lägen sie bei etwa 40.000 Euro.

Die MOHKI bringt nachhaltige Effekte für die medizinische Versorgung vor Ort

Vor allen Auslandseinsätzen reist eine **kinderherzen**-Delegation in das Einsatzland und verhandelt dort mit Ministerien, NGOs (non-governmental organizations, nichtstaatliche Organisationen) und Krankenhäusern

über die Rahmenbedingungen. Ziel ist es, über die lebensrettenden Operationen hinaus zu einer nachhaltig medizinischen Entwicklung beizutragen. Hierfür wurde ein Lehrkonzept entwickelt.

Medizinerinnen und Mediziner, Fach- und Pflegekräften vor Ort bietet die mobile **kinderherzen**-Klinik ein herausragendes praktisches Lernumfeld. Die lokalen Krankenhausteams sind an Voruntersuchung und Diagnose beteiligt und unterstützen bei Operationen und Nachbehandlung. MOHKI-Leitung Anja Schlarb: „Der medizinische Wissenstransfer stärkt die Gesundheitssysteme vor Ort. Zusätzlich fördern wir die nachhaltige Entwicklung der medizinischen Versorgung im Einsatzland durch Programme zur Aus- und Weiterbildung einheimischer Ärztinnen, Ärzte sowie Pflegekräfte. Ein wechselseitiger Erfahrungsaustausch ist extrem wichtig – auch wir können viel von anderen medizinischen Systemen lernen.“

MOHKI – die mobile **kinderherzen**-Klinik – Vorteile auf einen Blick

- ♥ Wir heben den weltweit führenden deutschen Standard mobiler OP-Systeme auf ein neues Niveau.
- ♥ Wir schaffen das weltweit erste transportable, modulare Rettungssystem speziell für herzkranken Kinder.
- ♥ Wir kooperieren mit den medizinischen Einrichtungen vor Ort und binden sie mit ein.
- ♥ Wir bringen nur jene Module ins Land, die auch dringend benötigt werden.
- ♥ Wir können mit der kompletten Einheit, dort wo es notwendig ist, weitestgehend autark von strukturellen Rahmenbedingungen agieren.
- ♥ Wir definieren die Grenzen mobiler Systeme neu in Bezug auf Gewicht, Transportmöglichkeit, Aufbau, Hygiene, Lagerbedarf, Personalbedarf etc.
- ♥ Und: Wir fördern eine nachhaltige Entwicklung der medizinischen Versorgung vor Ort durch Programme zur Aus- und Weiterbildung von einheimischen Ärztinnen und Ärzten und Pflegekräften.



Die MOHKI wird eingerichtet.



KLINIK EINSATZORT PARTNER	PROJEKTTITEL		BEREICH	LAUFZEIT	KOSTEN (geplant)
Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin (DGAI e.V.)	Symposien für Kinderkardioanästhesisten – regelmäßige Treffen des Arbeitskreises Kinderkardioanästhesie zur Erarbeitung neuer Leitlinien (auf Initiative und in Trägerschaft von kinderherzen Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.)		Weiterbildung / Fortbildung	01.11.2022- 31.10.2025	15.000,00 €
kinderherzen -Musiktherapeutin Marcia Pyka	Musiktherapeutische Einzeltherapie auf der Kinderkardiologie der Asklepios	Kinderklinik Sankt Augustin	Therapie / Personal	01.07.2021- 31.12.2023	37.822,50 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	Früherkennung eines Versagens der Fontan-Zirkulation durch erweiterte Untersuchungen der Leberfunktion		Wissenschaft / Forschung	01.08.2017- 31.01.2022	7.140,00 €
Afghanistan in Kooperation mit der Albertinen-Stiftung, Hamburg	Kostenübernahme von Operationskosten von 11 (elf) herzkranken Kindern aus Afghanistan im French Medical Institute in Kabul		Internationale Nothilfe	mittelbare Zuwendung	31.400,00 €
El Salvador in Kooperation mit der Prof. Christian Schlensak Stiftung	Herzchirurgische Operationsreisen Team Prof. Schlensak & Co. nach El Salvador		Internationale Nothilfe	2022/2023	40.000,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Neuro-kognitive Entwicklung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit angeborenem Herzfehler – Same same, but different?		Wissenschaft / Forschung	01.04.2019- 31.12.2022	220.651,02 €
Universitätsklinikum Bonn	Fetal Atrial Flutter & Supraventricular Tachycardia (FAST Therapy Trial)		Wissenschaft / Forschung	01.06.2019- 31.03.2024	28.629,00 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	Untersuchung der enzymatischen Leberfunktion bei Patienten nach einer Fontan-Operation		Wissenschaft / Forschung	15.08.2019- 30.09.2022	12.453,00 €
Rumänien in Kooperation mit der Poliano Stiftung	Herzchirurgische Operationsreisen nach Rumänien		Internationale Nothilfe	2022/2023	40.000,00 €
Rumänien in Kooperation mit der Poliano Stiftung	Finanzierung von Positionen, die bei Herzeinsätzen vor Ort anfallen		Internationale Nothilfe	01.09.2021- 31.12.2023	50.000,00 €
kinderherzen -Initiativprojekt Expats-Day 2022	Austausch und Weiterbildung der ehrenamtlich ins Ausland reisenden Kinderherzexperten		Weiterbildung / Fortbildung	01.07.22	32.426,92 €
kinderherzen -Musiktherapeutin Julia Hüging	Musiktherapeutische Einzeltherapie auf den Stationen der Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Bonn		Therapie / Personal	01.11.2019- 31.10.2022	77.132,02 €
kinderherzen -Musiktherapeutin Julia Hüging (Folgeförderung)	Musiktherapeutische Einzeltherapie von Herzkindern auf der Kinderherzchirurgie-Intensivstation des UK Bonn mit wissenschaftlicher Begleitung		Therapie / Personal / Wissenschaft	01.11.2022- 31.10.2025	149.550,00 €
kinderherzen -Initiativprojekt Mobile kinderherzen -Klinik (MOHKI)	Mobile kinderherzen -Klinik für kinderherzchirurgische Eingriffe vor Ort in Krisengebieten	bieten Bau beendet, aktuell Ausstattung	Internationale Nothilfe	Baubeginn 2019; Ersteinsatz 2023/2024	2.500.000,00 €
Universitätsmedizin Göttingen	Proteomics trifft Immunhistologie: Neue Wege zur Aufklärung der molekularen Zusammensetzung der Aortenisthmusstenose		Wissenschaft / Forschung	01.08.2020- 31.07.2023	27.210,54 €
El Salvador in Kooperation mit der Stiftung Sana mi corazon	Finanzierung von Positionen, die bei Herzeinsätzen vor Ort anfallen und Katheterinterventionen durch einheimische Ärzte in El Salvador		Internationale Nothilfe	01.03.2020- 28.02.2022+ 01.03.2022- 31.12.2023	100.000,00 € / 100.000,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Entwicklung von Sportmotorik, Gefäßsteifigkeit und Lebensqualität bei Kindern Die "Footloose-Kohorte" unter Einbeziehung "Sorgen, Angst, Resilienz. Eine Eltern in Zeiten der Covid 19-Pandemie"	u. Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler im Längsschnitt – Online-Befragung der Kinder der Footloose-Kohorte und deren	Wissenschaft / Forschung	01.07.2020- 31.10.2023	97.040,00 €
kinderherzen -Musiktherapeutin Anna Fischer	Musiktherapeutische Einzeltherapie in der Kinderkardiologie der Universitätsklinik Köln		Therapie / Personal	01.09.2020- 28.02.2023	29.458,71 €
kinderherzen -Förderung lokaler Initiativen (hier: in Kooperation mit der Elterninitiative herzkranker Kinder am UK Köln)	Osteopressur und Entspannungsübungen für Herzkind-Eltern am Universitätsklinikum Köln		Satzungszwecke	01.10.2022- 30.09.2024	11.940,00 €
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	Personalisierte Diagnose mittels MRT und Nachweis myokardialer zellfreier Spender-DNA im ersten Jahr nach Herztransplantation		Wissenschaft / Forschung	15.12.2020- 15.12.2023	151.652,42 €
Deutsches Herzzentrum Berlin in Kooperation mit Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NR AHF)	Strukturförderung Mykke-Register		Satzungszwecke	2021/2022	136.293,00 €
kinderherzen -Initiativprojekt Ghana (in Kooperation mit der Gerald Asamoah Stiftung)	Sondierungsreise für künftige OP-Einsätze in Ghana		Internationale Nothilfe	2022	13.891,06 €
kinderherzen -Initiativprojekt	Budget für die Finanzierung von Oxygenatoren für Herzeinsätze (länderun- gebunden)		Internationale Nothilfe	2022	9.502,39 €
Deutsches Herzzentrum München	Entwicklung eines app-basierten Bewegungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler – powered by kinderherzen		Ausstattung / Entwicklung	01.02.2021- 30.04.2022	8.400,00 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler (NR AHF e.V.) in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Ulm	Ernährung bei angeborenen Herzfehlern (E-BAHn)		Wissenschaft / Forschung	01.02.2021- 31.01.2022	64.112,80 €
kinderherzen -Psychologin Meike Klinge	Psychologin für die kinderherzchirurgischen Patienten am Universitätsklinikum Bonn		Therapie / Personal	01.01.2021- 31.12.2023	76.923,00 €
kinderherzen -Initiativprojekt	Entwicklung der kinderherzen -App		Projektentwicklung	2021- 2023	150.000,00 €
Universitätsklinikum Bonn	Machbarkeitsstudie für einen synchronisierten transabdominellen Zwerch einseitiger Zwerchfellparese	fellschrittmacher bei Kindern mit angeborenem Herzfehler und	Wissenschaft / Forschung	01.10.2021- 31.03.2023	140.140,38 €
Universitätsklinikum Kiel	Multizentrische Untersuchung zum Einfluss der chronischen Aorteninsuffizienz auf den linken Ventrikel bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (ALIVE-Studie)		Wissenschaft / Forschung	01.10.2021- 30.09.2024	231.238,58 €
Institut für Klinische Pharmazie u. Pharmakotherapie Uni Düsseldorf	Blutspiegel bestimmter eingesetzter Medikamente bei Kindern mit Herzfehlern für künftig optimierte Pharmakotherapie		Wissenschaft / Forschung	01.11.2021- 31.08.2022	45.000,29 €
kinderherzen -Musiktherapeutin Susanne Keck	Musiktherapie in der Kinderkardiologie des Universitäts-Herzzentrums Freiburg		Therapie / Personal	01.09.2021- 31.08.2023	45.381,12 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler (NR AHF e.V.) in Kooperation mit dem Psychologischen Institut der Universität Heidelberg	Wirksamkeit eines Emotionsregulationstrainings bei Personen mit angeborenem Herzfehler: Eine randomisiert-kontrollierte Studie		Wissenschaft / Forschung	01.12.2021- 30.06.2023	112.228,00 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler (NR AHF)	"Registerrettung" / Strukturförderung		Satzungszwecke	2022-2024	360.000,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Zentrum univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler (ZUVH)		Personal	01.01.2022- 31.12.2023	342.267,36 €
Deutsches Herzzentrum München	Psychosoziale Gesundheit von Frauen mit angeborenem Herzfehler (AHF) nach einer oder mehreren Schwangerschaften (PROTE-CHD)		Wissenschaft / Forschung	01.03.2022- 28.02.2023	53.352,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Ausstattung mit einer neonatalen transösophagealen Ultraschallsonde für Neugeborene und Säuglinge (Babysonde)		Ausstattung	2022	24.927,53 €
Deutsches Herzzentrum München	Ausstattung mit einem transportablen Ultraschallgerät im Laptopformat		Ausstattung	2022	52.356,31 €
kinderherzen -Initiativprojekt: Ukraine Nothilfe	Unterstützung von herzkranken Kindern und deren Familien in und aus der Ukraine		Satzungszwecke	2022 ff.	133.429,02 €
kinderherzen -IPSTA am Universitätsklinikum Bonn	Interprofessionelle Ausbildungsstation auf der Kinderherzintensivstation des Zentrums für Kinderheilkunde Bonn (IPSTA)		Personal	01.09.2022- 31.08.2023	127.513,00 €

Emilio

wurde mit seinen 6 Jahren schon viermal am Herzen operiert und lebt mit einem Herzschrittmacher. Seine Eltern sammeln mit dem Project:Heartbeat für die *kinderherzen* Spenden und unterstützen die weitere Forschung an Herzerkrankungen von Kindern zu unterstützen, damit noch mehr Herzkinder ein ausgelassenes und aktives Leben wie Emilio führen können. Mehr Infos gibt es auf dem Instagram-Account theprojectheartbeat.



Die Vielfalt des Engagements

Eine Familie mit offenen Armen

kinderherzen ist eine große Familie, die sowohl regional, bundesweit als auch weit darüber hinaus in der Welt verwurzelt ist. Je nachdem, welche Möglichkeiten oder welche persönliche Motivation ein Familienmitglied hat, engagiert es sich ganz individuell für Neugeborene, Kinder, Jugendliche oder Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Bei uns kommen ehrenamtliche Experten im Auslandseinsatz mit Spendern aus der Nachbarschaft, Unternehmen, Stiftenden und vielen mehr zusammen. Sie alle tragen ihren Teil dazu bei, dass kleine Herzen groß werden. Auch Sie können Teil dieser Familie werden.

Wie kann ich nachhaltig helfen?

Da wir uns zu 100 Prozent aus Spenden finanzieren, bleiben wir auf ebendiese Zuwendungen angewiesen. Unsere **kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban** bietet Ihnen die Chance, mit einer eigenen Zustiftung dauerhaft zu helfen und ein offizieller Teil der **kinderherzen**-Familie zu werden. Des Weiteren tritt unser Verein als Treuhänder auf. Dadurch können Sie als Stifter Ihr Vermögen mit geringem Verwaltungsaufwand langfristig der Hilfe herzkranker Kinder widmen.

Einfache und kreative Spendenarten erläutern wir Ihnen auf Seite 55.



Unsere regionale Stiftung fördert seit 2014 gezielt Projekte für herzkranken Kinder in Bonn und Umgebung. Unter anderem war unsere Stiftung maßgeblich am Bau des neuen Eltern-Kind-Zentrums (ELKI) beteiligt.

Leitung: Ramona Klingenhoff



Seit 2020 sind wir direkt vor Ort. Die langjährige Zusammenarbeit mit dem Deutschen Herzzentrum München wird somit intensiviert und optimiert die Behandlung von Patienten mit angeborenem Herzfehler lokal in München und Bayern.

Leitung: Linda Röß



Seit Juli 2023 bauen wir diese Stiftung auf: Damit widmen wir uns ganz besonders Herzkindern und deren Familien aus Erlangen und der Region. Dies passiert in Zusammenarbeit mit der kinderherzchirurgischen Abteilung des Uniklinikums Erlangen.

Leitung: Edgar Heinz



Hier engagieren wir uns nachhaltig und langfristig. Es besteht die Möglichkeit, sich mit einer Zustiftung über das Leben hinaus zu verwirklichen. Als Stifter oder Erblasser können Sie mit Ihrem Namen dauerhaft einen entscheidenden Beitrag zur Hilfe herz-

kranker Kinder leisten – überall auf der Welt, wo **kinderherzen** aktiv ist.

Vorstand:

Dr. Andreas E. Urban (Vorsitzender),
Dr. Anne Marie Brecher, Hille Dahm-Becker,
Dr. Thomas Becker, Dr. Christian Hirzebruch

↑
Peter Steinbüchel

seit 2002

↑
Albert und Alexander Müller

seit 2003

↑
Henning von Burgsdorff

seit 1998



Seit 1989 engagiert sich unser Verein für herzkranken Kinder. 12 ehrenamtliche Mitglieder bestimmen seine Ausrichtung und repräsentieren ihn nach außen. Die Arbeit der **kinderherzen** wird von insgesamt 21

Geschäftsführung:

Jörg Gattenlöhner

Angestellten und von über 25.000 Spenderinnen und Spendern sichergestellt. Zusätzlich zählt **kinderherzen** viele weitere Ehrenamtliche zu seinen Freunden, darunter über 300 sogenannte Expats.

Vorstand:

Dr. Andreas E. Urban (Vorstandsvorsitzender),
Hille Dahm-Becker, Dr. Christian Hirzebruch,
Dr. Rolf Scholer-Everts

Wissenschaftlicher Beirat:

Der Wissenschaftliche Beirat unterstützt den Vorstand bei der Auswahl und Durchführung unserer bundesweiten Forschungs- und Therapieprojekte. Zu diesem hochkarätigen medizinischen Fachgremium zählen:

Prof. Dr. Thomas Paul (Sprecher)
Prof. Dr. Oliver Dewald (stellv. Sprecher)
Prof. Dr. Philipp Beerbaum
Prof. Dr. Felix Berger
Prof. Dr. Robert Cesnjevar
Prof. Dr. Ina Michel-Behnke
Prof. Dr. Dr. h.c. Christian Schlensak
Prof. Dr. Brigitte Stiller

Expats

Unsere zahlreichen ehrenamtlichen Experten aus Deutschland und der Welt sind unsere Helden im Einsatz. Sie finden sich regelmäßig zu Herzmissionen im Ausland zusammen und helfen als Chirurgen, Anästhesisten, Kardiologen sowie Krankenschwestern, Pfleger und in vielen weiteren Funktionen. Diese Gemeinschaft wächst!

↑
Kinderherzstiftung Gerda und Rolf Schopf Nr. 2

seit 2015

Die Gründerfamilie Schopf (Eduscho) unterstützt **kinderherzen** bereits seit Jahrzehnten. Ihr Vertrauen in unsere gemeinnützige Arbeit mündete 2015 in diese Treuhandstiftung.

kinderherzen Stiftung Bonn



Start der **kinderherzen-IPSTA** im Universitätsklinikum Bonn (v. l. beginnend mit der hinteren Reihe): Prof. Boulos Asfour, Barbara Sifft, Ina Gerdes, Tabea Urbahn, Silke Kremers, Dr. Rike R Emmert, Bianca Becker, Dr. Ralf Knies, Prof. Breuer, vordere Reihe links beginnend: Bryan Kolarczyk, Dr. Anthea Peters, Ramona Bolz

Über 800 Spenderinnen und Spender haben die Arbeit der Stiftung unterstützt und damit Projekte wie die Musiktherapie, psychologische Hilfe und die Ausbildung von Fachpersonal auf der Kinderherzintensivstation ermöglicht.

Eine Spendensammlung anlässlich der Neueröffnung der L'Osteria Picola in Wachtberg bei Bonn brachte 5.200 Euro. Der Bonner Motorradhändler KTM hat ein Motorrad versteigert – der Erlös von 8.500 Euro ging als Spende an die Stiftung, weil den Mitarbeitenden wichtig ist, in der Region zu helfen.

In der Uniklinik Bonn können wir Musiktherapie ermöglichen, die erwiesenermaßen für die so wichtige Entspannung von schwer herzkranken Kindern sorgt. Die kleinen Patienten haben einen steinigen Weg vor sich: mehrfach notwendige Operationen, lange Klinikaufenthalte, oft direkt nach der Geburt. Die Musiktherapie sorgt für ein emotionales und soziales Wohlfühl. Die Kinder vergessen den schweren Klinikaufenthalt und strahlen. Die Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der Kinder bestätigen Ärzte und Schwestern.

Die **kinderherzen Stiftung Bonn** hat mit Ramona Klingenhoff eine neue Leiterin bekommen. Seit November 2022 leitet die Wahl-Rheinländerin mit schwedischen Wurzeln unsere Bonner Stiftung. Dafür bringt sie viel Erfahrung mit. Seit über 16 Jahren arbeitet sie im regionalen und internationalen Fundraising. Sie organisiert die vielen Veranstaltungen der Stiftung wie etwa die Freundeskreistreffen.

Der Freundeskreis trifft sich in regelmäßigen Abständen. Seine Mitglieder helfen uns, große Spenden für die Arbeit der Stiftung zu gewinnen; sie öffnen Türen zu neuen Spendern, Partnern und Prominenten. Wir sind außerordentlich dankbar, uns derart auf das Engagement des starken Teams der **kinderherzen Stiftung Bonn** verlassen zu können, das auch im Jahr 2022 so viel ermöglicht hat.

Botschafter

Prof. Dr. Rita Süßmuth, Bundestagspräsidentin a. D.
Ashok-Alexander Sridharan, Oberbürgermeister der Stadt Bonn a. D.
Margie Kinsky, Mitbegründerin der Springmaus

Mitglieder Kuratorium

Prof. Dr. Breuer (Vorsitzender), Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie des ukb
Lioba Werrelmann (stellv. Vorsitzende), WDR Journalistin und Buchautorin
Dr. Martina Krechel-Engert, Geschäftsführung des Rektorats der Uni Bonn
Prof. Dr. Boulos Asfour, Direktor der Abteilung für Kinderherzchirurgie des ukb
Dr. Thomas Becker, Zahnarzt i. R.
Wolfgang Göbel, ehem. Personalvorstand McDonald's Deutschland, heute L'Osteria Franchisenehmer
Stefan Hastrich, Vorstandsvorsitzender Kreissparkasse Weilburg
Jürgen Hunke, Inhaber der Firma Kälte Hunke GmbH
Gerald Neu, Geschäftsführer Snoopmedia GmbH

Stiftungsleitung

Ramona Klingenhoff



Das von der Stiftung geförderte Projekt **kinderherzen-IPSTA** fördert die enge Kooperation unterschiedlicher Berufsgruppen, die für den Behandlungserfolg unabdingbar ist.



kinderherzen Stiftung Erlangen

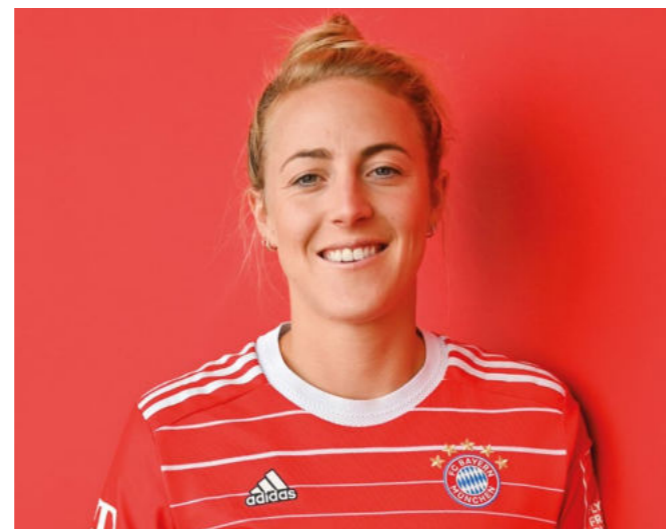
Derzeit bauen wir in Erlangen unsere dritte Regionalstiftung auf, damit widmen wir uns ganz besonders Herzkindern und deren Familien aus der Region. Wir werden gezielt die Kinderherzchirurgie am Uniklinikum Erlangen fördern. Die Professoren Sven Dittrich und Oliver Dewald sind im neuen Kuratorium. Die PSD Bank Nürnberg spendete im August im Rahmen ihrer HerzFahrt 30.000 Euro. **Leitung:** Edgar Heinz.

Abschlussveranstaltung der PSD HerzFahrt 2023: Philipp Mangei, Jörg Gattenlöhner (**kinderherzen**) Michaela Jorasz, Moritz Hauck (PSD Bank Nürnberg) und Prof. Dr. Sven Dittrich, Leiter der Kinderkardiologischen Abteilung des Uniklinikums Erlangen

kinderherzen Stiftung München

Wir freuen uns sehr, mit Carolin Simon eine weitere prominente Unterstützerin gewonnen zu haben: Sie ist Abwehrspielerin beim FC Bayern München und neben Verena Dietl, der dritten Bürgermeisterin der Stadt, unsere neue Botschafterin.

Über 850 Spenderinnen und Spender konnten wir überzeugen, die wichtigen Projekte am Deutschen Herzzentrum München zu unterstützen. Dessen Leiter Prof. Dr. med. Peter Ewert ist zugleich Vorsitzender des Kuratoriums. So wie Linda Röß, Stiftungsleiterin, ist er dankbar für die vielen Spenden wie die 1.000 Euro von der Town & Country Stiftung, weitere 5.000 Euro von der Commerzbank und die 10.000 Euro des Pharmaunternehmens GlaxoSmithKline, die wie viele



andere den Betrieb des Zentrums Univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler (ZUVH) sicherstellen.

Eine Spende für das Zentrum freute uns alle ganz besonders: Die Kindergruppe der Kuratie Steinkirchen hat uns 375 Euro aus Taschengeld, erspartem „Ministrantengehalt“ und Klopf-o-geh-Geld gegeben. Diese tolle Gruppe hat uns damit schon zum zweiten Mal unterstützt: Der Cousin eines ehemaligen Ministranten wurde durch das Heimmonitoring betreut, und so haben die Kinder selbst hautnah erlebt, wie wertvoll und wichtig dieses Projekt ist.

Im Mai fand das zweite Freundeskreistreffen der **kinderherzen Stiftung München** statt. „Herzklopfen



42 Kindergruppe der Kuratie Steinkirchen

„Als Sportlerin ist mein gesundes, starkes Herz ein wichtiger Baustein für meine Fußballkarriere. Kindern, die bereits mit einem kranken Herzen geboren werden, will ich etwas zurückgeben und auf ihre Lage aufmerksam machen. Gemeinsam mit der **kinderherzen Stiftung München** geben wir den Herzkindern eine Stimme, damit sie die Chance auf ein gutes Leben haben.“

Carolin Simon, FC Bayern München

auf Rädern“ lautete das Motto. Rund fünfzig Gäste waren der Einladung in den Drivers & Business Club Munich gefolgt, in dem wir uns dank unseres Partners L’Osteria willkommen und bestens versorgt fühlen durften. Nach der Begrüßung ging es direkt mit einer spannenden Führung durch die angrenzende Motorworld los. Die automobilen Erlebniswelt hinterließ einen bleibenden Eindruck. Wer gut aufgepasst hatte, durfte sein Wissen beim anschließenden Quiz testen.

Für einen Gänsehautmoment sorgte an dem Abend unsere Herzmama Doreen, die mit ihrer gesamten Familie weit angereist war, um gemeinsam mit unserer **kinderherzen**-Expertin Caroline Andonian die Studie zum Thema „Psychologische Hilfe für herzkrank geborene Mütter (PROTE-CHD)“ vorzustellen. Sie berichtete über ihre ganz persönlichen Erfahrungen und betonte, wie wichtig das Projekt sei, denn sie hätte sich damals auch psychologische Hilfe gewünscht.



Die Arbeit der Stiftung in München wird von vielen Menschen getragen, die auf ganz unterschiedliche Weise dazu beitragen, Behandlung und Leben von Herzkindern zu verbessern. Wir danken allen für ihr herausragendes Engagement.



Dr. med. Julia Lemmer, Birgit Beckmann, Linda Röß und Bernhard Ull (Commerzbank)

Kuratorium

Prof. Dr. med. Peter Ewert (Vorsitzender), Ärztlicher Direktor und Direktor der Klinik für angeborene Herzfehler/ Kinderkardiologie am Deutschen Herzzentrum München

Robert Schoppl-Martinez (Stellvertretender Vorsitzender), CEO und Founding Partner YOUUnitedFIT UG

Dr. med. Julia Lemmer Kinderärztin, Kinderkardiologin am Deutschen Herzzentrum München

Klaus Rader, Mitgründer L’Osteria

Bernd Steegmaier, Vorstand Gerd und Elisabeth Gerds Stiftung

Dr. med. Albrecht Will, Oberarzt am Deutschen Herzzentrum München und Mitglied im Förderverein Deutsches Herzzentrum München

Peter Otto, Leitung Bayern Siemens Healthineers
Bernhard Ull, Niederlassungsleiter München-Süd Commerzbank AG

Dr. Martina Panico, Allianz Versicherungs-Aktiengesellschaft

Stiftungsleitung

Linda Röß



Freundeskreistreffen im Drivers & Business Club Munich



Dr. med. Julia Lemmer, Claudia Kubacki (GlaxoSmithKline) und Linda Röß 43

Nachhaltige Hilfe – die *kinderherzen* Stiftung Dr. Andreas Urban

Die „**Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin**“ wurde vor fast dreißig Jahren gegründet, um die Hilfe für herzkranken Kinder für die Zukunft sicherzustellen. 2020 wurde unsere Stiftung in **kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban** umbenannt. Auf diese Weise wird auch nach Schließung der Kinderherzchirurgie im Ersten Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin das Andenken und die Vision dieser Stiftung in die Zukunft getragen. Und noch mehr: Wir wollen dazu beitragen, dass auch in den nächsten 100 Jahren herzkranken Kindern hier

in Deutschland und weltweit geholfen werden kann. Deshalb sucht die Stiftung Menschen, die sich nachhaltig heute und morgen für herzkranken Kinder engagieren wollen.

Ziel ist es, dass Stiftungskapital durch Zustiftungen, Namensstiftungen, Vermächtnisse, Legate, Darlehen und andere langfristige und nachhaltige Formen des Engagements zu vermehren.

Der Namensgeber Dr. Andreas Urban hat einen wesentlichen Beitrag für die erfolgreiche Kinderherzme-



Tag 1 nach der lebensrettenden Herzoperation: Dr. Urban untersucht ein Kind in Eritrea

dizin von heute geleistet. Er ist ehemaliger Ärztlicher Direktor und langjähriger Leiter der Klinik für Kinderherzchirurgie in Sankt Augustin. Außerdem ist er Mitbegründer der Stiftung sowie Vorstandsvorsitzender unseres Dachvereins **kinderherzen Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e. V.**

Internationale Vorbildfunktion

Die **kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban** konnte in den vergangenen Jahren vieles anstoßen. Allein in der Kinderherzchirurgie St. Augustin wurden bis zum Umzug nach Bonn jährlich rund 700 Herzoperationen an Säuglingen und Kindern durchgeführt und etwa ebenso viele minimalinvasive Katheterbehandlungen. Dank der großzügigen Unterstützung vieler Spenderinnen und Spender wurde im ersten Kinderherzzentrum Deutschlands rund 13.000 Kindern mit angeborenem Herzfehler durch eine Operation ein neues Leben gegeben. Der ehemalige Standort St. Augustin hat bis heute eine internationale Vorbildfunktion. Darüber hinaus konnten mit finanzieller Unterstützung der Stiftung schonendere Untersuchungs- und Behandlungsmethoden entwickelt werden. Ein aktueller Schwerpunkt der Stiftung liegt in der Aus- und Weiterbildung von Fachkräften. Hierzu wurde eigens im letzten Jahr ein **kinderherzen**-Stipendium-Programm für Ärztinnen und Ärzte aller Fachrichtungen zur Professionalisierung in der Behandlung und Versorgung von herzkranken Kindern aufgelegt.

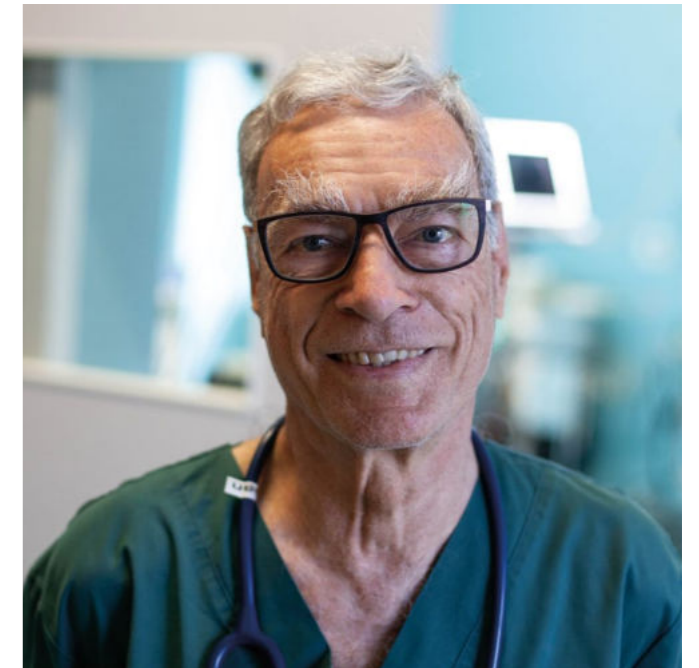
Warum stiften?

Immer mehr Menschen beschäftigen sich in ihrer zweiten Lebenshälfte mit der Frage, wie sie selbst einen nachhaltigen Beitrag für ein besseres Leben in unserer Gesellschaft leisten können. Eine Stiftung oder Zustiftung ist dazu ein gutes, wirkungsvolles Instrument. Eine Stiftung kann Kapital ansammeln und aus den Erträgen wichtige Projekte langfristig finanzieren, die von der öffentlichen Hand nicht oder nur unzureichend gefördert werden. Stifter leisten somit wesentliche und unverzichtbare Beiträge auf dem Weg in eine lebenswerte Zukunft.

Für immer helfen

Wenn Sie Ihr Engagement langfristig sicherstellen wollen, dann werden Sie Teil der **kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban**. Mit Ihrem Namen und Vermögen helfen Sie nachhaltig über Ihr Leben hinaus. Schon heute gibt es Namensstiftungen wie zum Beispiel die Peter-Steinbüchel-Stiftung, die der Idee fortwährender Hilfe für Herzkinder ein Gesicht geben.

Wenn Sie mehr über die Möglichkeiten eines Engagements für die **kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban** erfahren wollen, melden Sie sich bei uns. Wir senden Ihnen gern unseren Erbschaftsratgeber mit



Dr. Andreas E. Urban

allen wichtigen Informationen rund um Testament und Nachlass zugunsten der **kinderherzen Stiftung**.

Großes Herz über den Tod hinaus

Ein Beispiel für dieses Engagement ist Maria Steinbüchel, die einen schweren Schicksalsschlag erleiden musste. Ihr damals 20-jähriger Sohn, der an einer Fallotschen Tetralogie – einem schweren Herzfehler – litt, starb plötzlich an einer Virusinfektion.

Mit der Namenszustiftung „Peter Steinbüchel“ erinnert sie an ihren Sohn und hat zu ihren Lebzeiten mehrere hohe Beträge zugestiftet. Im August 2022 ist Maria Steinbüchel verstorben und hat die **kinderherzen** in ihrem Testament mit einer enormen Summe von 120.000 Euro bedacht. Mit den Erträgen aus der Stiftung unterstützen die **kinderherzen** weltweite Forschungs- und Förderprojekte für herzkranken Kinder.

Die Zustifter unter dem Dach der **kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban**:

Peter Steinbüchel	Albert und Alexander Müller	Henning von Burgsdorff
seit 2002	seit 2003	seit 1998

Kontakt Zustiftungen:

kinderherzen
Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e. V.
Elsa-Brändström-Straße 21 · 53225 Bonn
Jörg Gattenlöhner · Nachhaltiges Engagement
0228 | 42 280-0 · joerg.gattenloehner@kinderherzen.de

Henry

Henry ist ein kleines Wunder für seine Eltern. Er wurde mit einem Herzfehler – einer Fallot'schen Tetralogie – geboren und musste schon mehrfach operiert werden. Auch wenn weitere Eingriffe und Kontrollen ein fester Bestandteil seines Lebens sind, ist er ein Wirbelwind und zeigt schon mit seinen zwei Jahren allen, wie stark er und sein kleines Herz sind.



Internes/Projekte/Finanzen

-  **Jörg Gattenlöhner**
Geschäftsführer | CEO
joerg.gattenloehner@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0
-  **Sylvia Güls**
Spenderservice | Zentrale
sylvia.guels@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0
-  **Elke Ickstadt**
Spenderservice | Zentrale
elke.ickstadt@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0
-  **Tanja Schmitz**
Bereichsleiterin Projekte | Stiftungen | Gremien
tanja.schmitz@kinderherzen.de
0228 | 42 280-24
-  **Dennis Taaks**
Buchhaltung
dennis.taaks@kinderherzen.de
0228 | 42 280-27
-  **Gisela Zimmermann**
Nachlass | Personal
gisela.zimmermann@kinderherzen.de
0228 | 42 280-27

International

-  **Frank Heinrichs**
Facility Manager
frank.heinrichs@kinderherzen.de
0228 | 42 280-43
-  **Julia Huppert**
Koordination internationale Einsätze
julia.huppert@kinderherzen.de
0228 | 42 280-40
-  **Tim Josten**
Länderkoordinator Rumänien, Ghana, El Salvador
tim.josten@kinderherzen.de
0228 | 42 280-14
-  **Darya Karpitskaya**
Länderkoordinatorin Burundi, Bolivien, Ukraine
darya.karpitskaya@kinderherzen.de
0228 | 42 280-11
-  **Reinhard Risse**
Logistik | Supply Chain Management
reinhard.risse@kinderherzen.de
0228 | 42 280-13
-  **Anja Schlarb**
Bereichsleiterin International
anja.schlarb@kinderherzen.de
0228 | 42 280-29

Marketing

-  **Dirk Adelseck**
Fundraising, Database
dirk.adelseck@kinderherzen.de
0228 | 4 22 80-23
-  **David Melikyan**
Social Media
david.melikyan@kinderherzen.de
0228 | 4 22 80-44
-  **Britta Nehring**
Online-Redaktion | Online-Fundraising
britta.nehring@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0
-  **Ronald Pabst**
Bereichsleiter Marketing | Fundraising | PR
ronald.pabst@kinderherzen.de
0228 | 4 22 80-10
-  **Maria Zach**
Kommunikation | Presse | CSR
maria.zach@kinderherzen.de
0228 | 4 22 80-20
-  **Bodo Kröger**
Fundraising
bodo.kroeger@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0

Regionale Präsenzen

-  **Ramona Klingenhoff**
Leitung *kinderherzen Stiftung Bonn*
ramona.klingenhoff@kinderherzen.de
0228 | 4 22 80-42
-  **Linda Röß**
Leitung *kinderherzen Stiftung München*
linda.roess@kinderherzen.de
089 | 121 817 98
-  **Edgar Heinz**
Leitung *kinderherzen Stiftung Erlangen*
edgar.heinz@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0



Moritz
Unser wichtigster Mitarbeiter, Herzbär Moritz

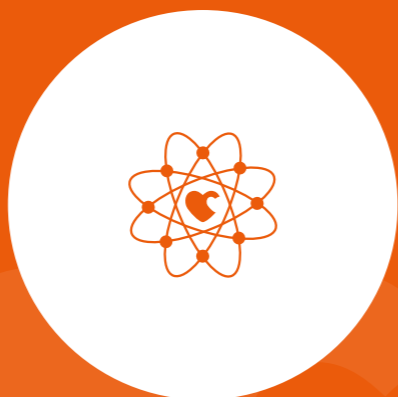
International
Diese Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter organisieren die Hilfe in anderen Ländern und haben den Bau der mobilen *kinderherzen*-Klinik (MOHKI) gestemmt.

Internes/Projekte
Derzeit sind zwei zentrale Aufgaben in diesem Bereich zusammengefasst. Zum einen handelt es sich um die Forschungsprojekte sowie die Gremienarbeit. Zum anderen kommen noch administrative Aufgaben wie Finanzen, Buchhaltung Nachlässe und Personal hinzu.

Marketing
Hier werben wir Spenden ein und machen unsere Projekte über die Medien und das Internet bekannt. Zudem organisieren wir Veranstaltungen.

Regionale Stiftungen
In Bonn und München organisieren wir vor Ort die Unterstützung von Herzfamilien und halten Kontakt zu Spenderinnen und Spendern. In 2023 ist unsere Stiftung in Erlangen dazu gekommen.

Gut vernetzt für die gute Sache.



Mit unseren Partnern arbeiten wir eng und vertrauensvoll zusammen, um herzkranken Kindern zu helfen: Wir bedanken uns bei unseren bundesweiten und internationalen Forschungs-, Therapie-, Studien- und Projektpartnern ganz herzlich für die erfolgreiche Zusammenarbeit!

„Herzschriftmacher“

Fördernde Stiftungen und gemeinnützige Vereine

Für das Jahr 2022 möchten wir all jenen Stiftungen und gemeinnützigen Vereinen danken, durch deren Hilfe, Förderung und Fachkompetenz ganz spezielle Forschungsvorhaben und Projekte initiiert und weitergeführt werden konnten:

- ♥ Annemarie und Helmut Börner-Stiftung
- ♥ Barbara Bommer Stiftung
- ♥ CML Jakob Hoeft-Stiftung
- ♥ Dr. Reuter-Dr. Strater-Stiftung
- ♥ Dres. Mockenhaupt-Becker Stiftung
- ♥ Gerd und Elisabeth Gerdts Stiftung
- ♥ Gisela und Virgil Schabel-Stiftung
- ♥ Hans-Otto Kromberg Stiftung
- ♥ Hans und Wolfgang Schleussner-Stiftung
- ♥ Hella-Langer-Stiftung

- ♥ Helmut Bischofberger-Stiftung
- ♥ Hubert und Katharina Kienzler Stiftung
- ♥ Josef-Hagedorn-Stiftung
- ♥ Karl-E. Heuser-Stiftung
- ♥ Karl und Lore Klein Stiftung
- ♥ Koch Stiftung
- ♥ Maria Kerpen-Stiftung
- ♥ Marlene-Schreyer-Stiftung
- ♥ Mechthild und Franz Becker Stiftung
- ♥ Peter Dornier Stiftung
- ♥ Ruth-Kreitz-Stiftung
- ♥ Siegfried und Hanne Lore Meter Stiftung
- ♥ Wilhelm Weller-Stiftung

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



Dr. Josef und Brigitte Pauli-Stiftung



EVA MAYR-STIHL STIFTUNG



KURT & MARIA DOHLE STIFTUNG



RaKa.Stiftung
... dem Leben zuliebe



Unternehmen zeigen Herz

DANKE an alle Unternehmen und Privatpersonen, die im Jahr 2022 dazu beigetragen haben, dass kleine Herzen groß werden!

Das Familienunternehmen Hörl + Hartmann Ziegeltechnik hat an seinen sechs Standorten auf Kundengeschenke verzichtet, um stattdessen **kinderherzen** zu unterstützen. „In solch turbulenten Zeiten ist das Geld hier sinnvoll investiert. Wir sind überzeugt, dass das auch im Sinne unserer Mitarbeiter, Kunden und Geschäftspartner ist – vor allem, weil die Spenden Kindern zugutekommen“, sagt Dominik Gerber, Kaufmännischer Leiter.

Linda Röß, **kinderherzen**, und Dominik Gerber, Kaufmännischer Leiter bei Hörl + Hartmann Ziegeltechnik



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





Trotz der turbulenten weltweiten Gesamtsituation in 2022 kann **kinderherzen** aus finanzieller Sicht auf ein gutes Jahr zurückblicken. Wir haben dank der anhaltend hohen Spendenbereitschaft mehr Spenden erhalten und wurden von immer mehr Menschen unterstützt. Das zeigt, dass wir bei unseren Unterstützern und Spendern ein hohes Maß an Vertrauen genießen und auch in schwierigen Zeiten einer positiven Entwicklung für die Zukunft entgegenblicken können.

Aufgrund des Verkaufs eines uns als Erbe überlassenen Hauses haben wir 2021 sehr hohe Einnahmen aus der Vermögensverwaltung erzielt. Diese sind wieder auf ein normales Maß zurückgegangen.

Mit unserer starken Basis können wir viele Projekte fördern, dafür standen 2022 rund drei Millionen Euro zur Verfügung. Das sind unsere Forschungsprojekte, therapeutischen Angebote und Weiterbildungsmaßnahmen in Deutschland sowie lebensnotwendige kostenlose Operationen für bedürftige herzkranken Kinder im Ausland. Wir bedanken uns bei allen, die das möglich machen.

Ihre Hilfe macht den Unterschied!

Spenden Sie!
Es gibt viele
Möglichkeiten.

Überweisung

Spenden Sie uns durch eine Überweisung oder nutzen Sie die vielfältigen Möglichkeiten einer Online-Spende auf unserer Website. Dort können Sie per Einzug oder Paypal bezahlen.
www.kinderherzen.de/spenden/



Regelmäßig

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. Mehr Informationen:
www.kinderherzen.de/dauerspende



Kreativ

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

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

AKTIVA (EURO)	2022	2021
A. Anlagevermögen		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände, Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte	1.452,00	1.452,00
II. Sachanlagen Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte, andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	29.690,01	21.098,01
III. Finanzanlagen Beteiligungen, Wertpapiere des Anlagevermögens	5.651.673,11	4.099.654,92
B. Umlaufvermögen		
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	118.718,01	81.719,36
II. Wertpapiere	-	-
III. Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	3.907.426,03	7.097.650,67
C. Aktive Rechnungsabgrenzungsposten	17.364,02	15.788,68
	9.726.323,18	11.317.363,64

PASSIVA (EURO)	2022	2021
A. Vereinsvermögen		
I. Vereinsvermögen	110.361,57	110.361,38
II. Zweckgebundene Rücklagen § 58 Nr. 6 AO § 62, Abs. 1, Nr. 1 AO	1.652.563,00	463.016,19
III. Rücklage nach § 62 Abs. 1, Nr. 3, 1. Alt. und 2. Alt. AO	6.536.958,51	8.721.334,86
B. Unselbstständige Stiftungen		
I. Treuhandstiftung „Kinderherzstiftung Gerda und Rolf Schopf Nr. 2“	942.647,11	942.647,11
C. Rückstellungen	80.779,79	765.689,87
D. Verbindlichkeiten		
I. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	393.155,29	308.303,27
II. Sonstige Verbindlichkeiten	9.857,91	6.010,96
E. Passive Rechnungsabgrenzungsposten	-	-
	9.726.323,18	11.317.363,64

Bestätigungsvermerk: Die hier abgedruckte Bilanz, Gewinn- und Verlustrechnung sowie die Mittelverwendungsrechnung für das Geschäftsjahr 2022 wurden zum 31.12.2022 von der FELICITAS GmbH Wirtschaftsprüfungsgesellschaft, Köln geprüft. Es wurde ein uneingeschränkter Bestätigungsvermerk erteilt. Die Berichterstattung über die Abschlussprüfung senden wir Ihnen auf Wunsch gerne zu.

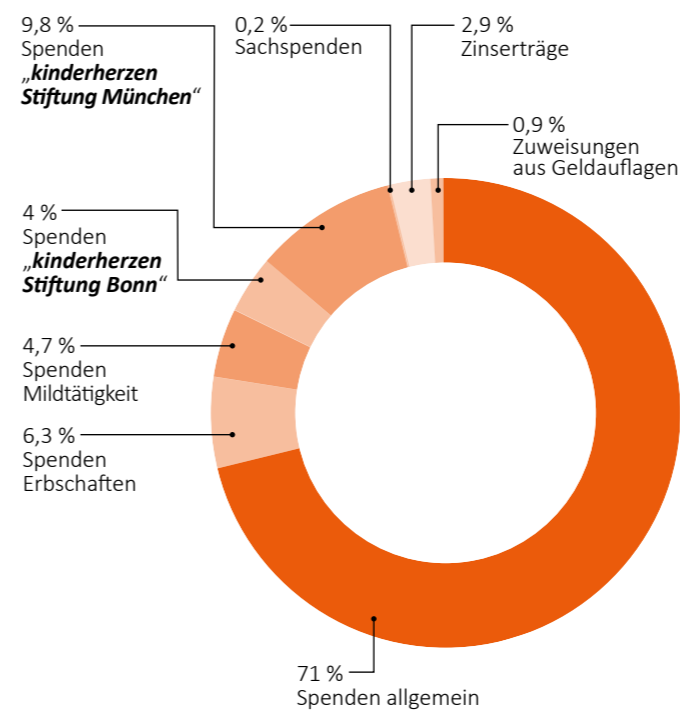


EINNAHMEN (EURO)	2022	2021
Spenden allgemein	2.353.367,13	2.045.422,25
Spenden aus Erbschaften	209.170,02	212.352,65
Spenden Wissenschaft	-	115.865,00
Spenden Mildtätigkeit	155.888,01	223.642,22
Spenden „kinderherzen Stiftung Bonn“	131.254,23	208.770,21
Spenden „kinderherzen Stiftung München“	324.692,52	150.092,91
Sachspenden	7.614,16	56.804,80
Zinserträge	97.419,26	74.476,82
Zuweisungen aus Geldauflagen	29.730,00	33.565,00
Sonstige Einnahmen	-	12.437,02
Einnahmen aus Vermögensverwaltung	-	5.358.938,57
GESAMTEINNAHMEN	3.309.135,33	8.492.367,45

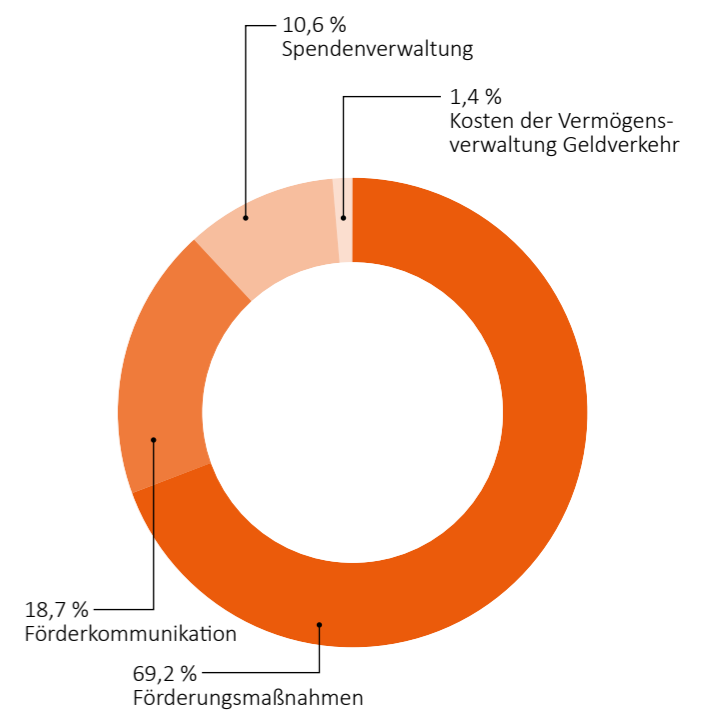
AUSGABEN (EURO)	2022	2021
Förderungsmaßnahmen gemäß § 3 der Satzung*	2.980.371,26	2.596.321,89
Fördererkommunikation (Events, Aktionen, Mailings, kinderherzenBrief)	806.687,94	588.266,31
Spendenverwaltung (Miete, Gehälter, Versicherungen, Reisekosten etc.)	454.907,54	421.717,43
Kosten der Vermögensverwaltung, Geldverkehr	61.997,94	2.257.766,52
GESAMTAUSGABEN	4.303.964,68	5.864.072,15
Überschuss/Fehlbetrag	994.829,35	2.628.305,30
Einstellung in Rücklagen und Vereinskaptal	1.985.541,72	5.224.617,11

* Der Betrag der Förderungsmaßnahmen 2022 stammt aus der Auflösung der in den Vorjahren dafür gebildeten Rücklagen.

STRUKTUR DER EINNAHMEN 2022



STRUKTUR DER AUSGABEN 2022





Gemeinsam Großartiges erreichen

Liebe Unterstützerinnen und Unterstützer von **kinderherzen**,

in einer Welt, die von Unsicherheiten wie Inflation, Klimawandel und Krieg begleitet wird, stehen herzkranken Kinder besonders im Fokus unserer Sorgen. Wir erkennen, dass viele Menschen in diesen schwierigen Zeiten mit finanziellen Einschränkungen und Ängsten konfrontiert sind, was die Situation für die betroffenen Kinder und deren Familien noch schwieriger macht.

Dabei sind angeborene Herzfehler keine Seltenheit – 1 % aller Neugeborenen weltweit kommen mit einem Herzfehler auf die Welt. Das sind Kinder, die sich mit Mut und Stärke ins Leben kämpfen, doch ihre ersten Atemzüge sind von einer Herausforderung begleitet, die wir uns nur schwer vorstellen können.

Doch lassen Sie uns gemeinsam den Blick auf das Positive und nach vorn richten. Dank Ihrer Unterstützung und dem medizinischen Fortschritt haben wir in den letzten Jahren unglaubliche Fortschritte erzielt. So werden mittlerweile 95 % aller Herzkinder, die in Deutschland geboren werden, erwachsen. Vor 60 Jahren waren es nicht einmal die Hälfte. Eine Entwicklung, auf die Sie und wir stolz sein können.

Damit sich die Situation in Deutschland für die 100.000 Herzkinder und die über 400.000 Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler in Zukunft weiter verbessert, möchten wir auch in den nächsten Jahren in ganz Deutschland forschen, neue Therapieansätze entwickeln, Betreuungsangebote einrichten und medizinisches Fachpersonal weiterbilden. Und auch herzkranken Kindern, die nicht das Glück hatten, in Deutschland geboren zu sein, wollen wir mithilfe un-

serer ehrenamtlichen Teams die Möglichkeit geben, in ihren Heimatländern operiert zu werden.

Jedes Lächeln auf den Gesichtern der Kinder, denen wir helfen, ist ein Ergebnis Ihrer Hilfe und ein Dankeschön an uns alle. Und wir träumen davon, dass wir keine Familie mit einem herzkranken Kind mit ihrem Schicksal alleine lassen müssen.

Ihre Unterstützung ist der Schlüssel zu dieser Veränderung. Wir laden Sie ein, auch in Zukunft mit uns Seite an Seite der Herzkinder zu stehen. Seien Sie Teil unseres Engagements, Teil unserer Herzenswärme, die herzkranken Kindern Licht und Hoffnung schenkt. Ob mit einer Spende, einer Zustiftung, einem Vermächtnis oder mit Ihrer Zeit als ehrenamtlicher Helfer in unseren Einsätzen – jede Form der Unterstützung zählt.

Lassen Sie uns gemeinsam weiterhin daran arbeiten, Herzen zu berühren und Leben zu verändern. Wir können nicht nur das Heute gestalten, sondern auch eine Zukunft voller Möglichkeiten für herzkranken Kinder formen. Ihre Unterstützung ist der Grundstein für diese Entwicklung, und ich bin voller Zuversicht, dass wir auch in den nächsten Jahren gemeinsam Großartiges erreichen werden.

Ich danke Ihnen von Herzen.

Ihr 

Geschäftsführer von **kinderherzen**



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 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 **kinderherzen**Brief erscheint zweimal im Jahr und kommt auf Wunsch direkt zu Ihnen nach Hause.

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 | 422 802 22
E-Mail: info@kinderherzen.de
Internet: www.kinderherzen.de

AUFLAGE | VERÖFFENTLICHUNG:
Der Jahresbericht (Geschäfts- und Tätigkeitsbericht) 2022/23 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: Ronald Pabst, Maria Zach, Katharina Schneider
GESTALTUNG: Isabell Paustian, isidoesit : mediendesign
LEKTORAT: Martina Wallner-Hüsing, rheinlektorat.de

Wir bedanken
uns für die freundliche
Unterstützung der BIB – BANK
IM BISTUM ESSEN beim Druck
unseres Jahresberichts in Form
einer Spende.



BILDNACHWEIS:
Anna Junge, @medjunge S. 31, 33, 60
Deutsches Herzzentrum München S. 12, 13
FC Bayern München S. 42
Julia Remmele S. 43
Katrin Weißner S. 43
kinderherzen
S. 5, 21, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 32, 42, 48, 49, 53, 58
Nadine Droste, mamaundmini.com S. 15
Nationales Register für angeborene Herzfehler S. 19
Nicole Kube, herzhaselicht.de S. 1, 46, 47
Peter Müller S. 44
Picture Moments Fotografie S. 2, 53
privat S. 8, 9, 12, 18, 19
Project-Heartbeat.de S. 37
PSD Bank Nürnberg S. 41
@taschaslichtgeschichten S. 17
Universitätsklinikum (UKB)/K. Wislisperger S. 5, 36
Universitätsklinikum Bonn (UKB)/R. Müller S. 40, 41
www.fuse-films.de S. 45

Alle Rechte der Verbreitung des Jahresberichtes 2022|23 liegen bei **kinderherzen** Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. Die Übernahme, Übersetzung oder Vervielfältigung jeder Art (auch in Teilen) bedarf der Zustimmung des Herausgebers.



**Ihre Spende
macht den
Unterschied!**

Spendenkonto

BANK IM BISTUM ESSEN eG

IBAN: DE73 3606 0295 0020 0390 19

BIC: GENODED1BBE



kinderherzen
Förderungsgemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Elsa-Brändström-Str. 21
53225 Bonn
info@kinderherzen.de

Tel.: 0228 | 422 80-0
Fax: 0228 | 422 802 22

 [kinderherzen.de](https://twitter.com/kinderherzen.de)

 facebook.com/kinderherzen

 instagram.com/kinderherzen