

# Herzfenster

BUNDESVERBAND HERZKRANKE KINDER | 2/17



[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

**Aus dem Inhalt:**

## Unsere Aktivitäten und Projekte

Seiten 12 – 31

## Neues aus Medizin und Forschung

Seiten 36 – 43

## Erfahrungsberichte von „Experten in eigener Sache“

Seiten 44 – 51





Foto: BVHK

**Viel mehr als nur Reiten:  
Bei unseren Reiter- und Segelwochen  
gibt's neben Sport und Gemeinschaft  
viel Spaß und Abenteuer.**

## Impressum

Broschüre Herzenster 2/2017

Auflage 6.000

Herausgeber: Bundesverband Herzkranker

Kinder e.V. (BVHK)

Kasinostr.66

52066 Aachen

Tel. 0241-91 23 32

info@bvhk.de

www.bvhk.de

www.herzclick.de

www.facebook.com/herzkranke-kinder

Bei Personenbenennungen wie Ärzte oder Pfleger wird der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form verwendet. Selbstverständlich werden damit Frauen bzw. Mädchen gleichermaßen angesprochen.

Redaktion: Hermine Nock

Gestaltung: Friedhelm Schneider

Druck: Weiss-Druck, Monschau

© BVHK 2017 Nachdruck, auch auszugsweise nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten.

**Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung des BVHK wieder.**

**Mit freundlicher Unterstützung von**



Deutsche  
Rentenversicherung

Bund

## Wir sind Mitglied in:

- BAG Selbsthilfe e.V. – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)
- Corience – unabhängige europäische Plattform zum Thema „Angeborene Herzfehler“ für Patienten, Eltern, Ärzte und Forscher. Der BVHK ist einer von fünf Projektpartnern, die Corience ins Leben gerufen haben und aktiv an der Weiterentwicklung arbeiten: [www.corience.org](http://www.corience.org)
- DGPK – Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie [www.kinderkardiologie.org](http://www.kinderkardiologie.org)
- ECHDO – European Congenital Heart Disease Organisation – Dachverband europäischer Selbsthilfegruppen in Europa [www.echdo.eu](http://www.echdo.eu)
- JEMAH e.V. Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler – [www.jemah.de](http://www.jemah.de)
- Kindernetzwerk e.V. – [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)
- Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V. (AHF) [www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)
- LAG NRW e.V. - Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein Westfalen – [www.lag-selbsthilfe-nrw.de](http://www.lag-selbsthilfe-nrw.de)
- Marfan e.V. – [www.marfan.de](http://www.marfan.de)
- Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF) [www.kompetenznetz-ahf.de/register-biobank](http://www.kompetenznetz-ahf.de/register-biobank)
- DVfR – Deutsche Vereinigung für Rehabilitation

*Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit bezüglich niedergelassener Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen anonymisiert. Denn: Neutralität und Transparenz sind das wichtigste Kapital von gemeinnützigen Vereinen wie dem BVHK. Die Unabhängigkeit ist u.a. wichtig, um Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Letztere könnten sonst entstehen, da der BVHK z. B. Gesellschafteranteile an den Nachsorgekliniken Tannheim und Berlin-Brandenburg hat, die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbieten. Als Gesellschafter sind wir stark daran interessiert, dass diese Kliniken sehr gut geführt werden und vertreten dort unmittelbar die Belange herzkranker Kinder und ihrer Familien. Bei den weiteren FOR-Kliniken Bad Oexen und Katharinenhöhe ist aufgrund der Organisationsform die Übernahme von Gesellschafteranteilen nicht möglich.*

Inhalt /Impressum _____	2-3
Ziele und Zahlen _____	4-5
Der BVHK und seine prominenten Fürsprecher stellen sich vor _____	6-8
Dank _____	9-11

### **Aktivitäten und Projekte**

Journalisten-/ Herz-Helden-Preis _____	12
Geschwisterseminar _____	13
Abenteuercamp _____	14
Autorennsport Hockenheim- und Nürburgring _____	15-16
Mut-mach-Pakete _____	17-19
Herz-auf-Reisen _____	20-25
Reiterwoche _____	26
Segelwoche _____	27
Familienwochenende Hübingen und Chiemsee _____	28-29
Elterncoaching _____	30-31

### **Vermischtes / Sozialrecht**

BVHK-Sozialrechtsberatung Pflegepersonalmangel, I-Helfer, Teilhabegesetz u.v.m. _____	32-35
---	-------

### **Medizin / Forschung**

BVHK-Beirat: Arzt-Eltern-Kommunikation _____	
Medikamenten-„Un“-sicherheit _____	36-39
Korrektur von Herzfehlern im Mutterleib _____	40-41
Folsäure Prophylaxe _____	41-42
EMAH-Versorgung Umfrage-Ergebnisse _____	43

### **Erfahrungsberichte**

Sabrina: Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) _____	44-48
Johanna: Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom (HRHS) _____	49-51

### **Aus den Mitgliedsvereinen**

Elhke: 30 jähriges Jubiläum _____	52-53
Köln: Kunsttherapie _____	54-55
Unterland: Die gute Fee _____	56-57
Ostfriesland: FUKIS - Familie und Kinder in Sicherheit _____	58-60
JEMAH: Miteinander sind wir stark! _____	60-61

### **Zum Nachschlagen und Nachfragen**

Veröffentlichungen des BVHK _____	62-65
Literaturtipps _____	66-67
Weitere Kontakte _____	68
Ansprechpartner vor Ort: BVHK-Mitgliedsvereine _____	69-71

# Engagement und Vernetzung

## Wer wir sind - was wir tun

- Wir informieren und beraten Betroffene und Angehörige, wenn die Diagnose „Herzfehler“ gestellt wurde - auch bereits vor der Geburt,
- Wir leisten sozialrechtliche und psychosoziale Hilfen,
- Wir vermitteln Ansprechpartner in Selbsthilfe, Klinik und Nachsorge,
- Wir setzen aktiv Verbesserungen in der Gesundheitspolitik durch und sind so eine starke Interessenvertretung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF) in jedem Lebensalter,
- Wir leisten Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit,
- Wir fördern die Integration der Betroffenen in Kindergarten, Schule, Beruf, Sport usw.,
- Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen,
- Wir helfen aktiv und
  - unterstützen die familienorientierte Rehabilitation (FOR),
  - organisieren Events für herzkranken Kinder und Jugendliche,
  - bieten Sport- und Begegnungsprogramme, z. B. Segel- Reiterwoche,
  - unterstützen die Eltern in belasteten Situationen und im Alltag durch Coachings.

Die ehrenamtlichen Mitglieder unseres Vorstands wissen aus erster Hand, was herzkranken Kinder und ihre Familien brauchen. Sie sind alle selbst betroffen und gehören jeweils einer regionalen Selbsthilfegruppe an.

Wir sind in Deutschland die Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen und Ratsuchende. Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, dem namhafte Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen angehören. Gemeinsam setzen wir gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen um. Wir vertreten die Interessen Betroffener mit angeborenen Herzfehlern (AHF) in jedem Lebensalter



Foto: BVHK



**Geprüft + Empfohlen!**

Unser Verein ist als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurde für seine nachprüfbare, sparsame und satzungsgemäße Mittel-

verwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Als Dachverband vereint der BVHK 24 bundesweite Elterngruppen (+ 4 Regionalgruppen unter dem Dach von Kohki) mit etwa 3.000 betroffenen Familien zwischen Schleswig-Holstein und Südbaden (Anschriften s. S. 69-71).

### Wir brauchen auch Sie

Bitte engagieren Sie sich ehrenamtlich in einem unserer Regionalvereine oder unterstützen Sie uns durch Ihre Spende

### Spendenkonto:

**Sparkasse Aachen**  
**IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66**  
**BIC: AACSD33**

### Zahlen über herzkrankte Kinder

- Etwa jedes 100. Kind in Deutschland wird mit einem Herzfehler geboren, das sind ca. 7.000-7.500 Kinder pro Jahr bzw. etwa 19 Kinder pro Tag.
- Jedes Jahr benötigen allein 4.500 dieser Kinder einen bzw. mehrere Eingriff/e am offenen Herzen (mit der Herz-Lungen-Maschine), das entspricht rund zwölf Kindern pro Tag.
- Heute erreichen etwa 90 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.
- Derzeit leben weit mehr als 200.000 Menschen mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland.



### Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (AB AHF)

Sechs Patientenorganisationen bündeln ihre Kräfte für Menschen mit AHF:

- Bundesvereinigung JEMAH e.V.
- Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.
- Fontanherzen e.V.
- Herzkind e.V.
- IDHK e.V.
- Kinderherzstiftung



*Wir tauschen uns zwei Mal pro Jahr mit unseren regionalen Mitgliedsvereinen aus. So sind alle stets auf dem neuesten Informationsstand.*



Alle ehrenamtlichen  
Vorstandsmitglieder sind Eltern  
herzkranker Kinder



## **Sigrid Schröder, 1. Vorsitzende (drei Kinder)**

„Unser jüngster Sohn wurde 1989 mit einem Herzfehler geboren. Wir hätten für unsere Sorgen und Nöte dringend einen Ansprechpartner gebraucht. Deshalb ist das große Ziel des BVHK, neue Elterninitiativen in unserem Kreis willkommen zu heißen und unsere Mitgliedsvereine zu stärken und zu unterstützen. Ansprechpartner finden Sie auf Seite 69-71. Als 1. Vorsitzende engagiere ich mich im Gebiet Rhein-Main-Pfalz beim Verein Kohki und bundesweit seit 2005 im BVHK - Vorstand. Zur dauerhaften Sicherung unserer Angebote sind wir angewiesen auf ehrenamtliche Unterstützung und Spender.“

## **Prof. Elisabeth Sticker, 2. Vorsitzende (drei Kinder)**

„Ein herzkrankes Kind verändert das ganze Familienleben. Als Mutter eines herzkranken (inzwischen erwachsenen) Sohnes habe ich „am eigenen Leib“ erlebt, wie bereichernd und bunt Selbsthilfe sein kann; und wie hilfreich es war, bei der Kölner Elternorganisation andere Familien zu treffen, die bereits geschafft haben, was uns noch bevorstand. Seit 2016 setze ich mich als Psychologin und als Mutter gerne im BVHK-Vorstand ein, um auch anderen herzkranken Kindern und deren Familien zu helfen, sich erfolgreich mit der veränderten Lebenssituation auseinanderzusetzen. Ich beschäftige mich vorwiegend mit Sport bei AHF sowie mit Schule und Berufsfindung / Berufseinstieg. Seit 2000 wirke ich im wissenschaftlichen Beirat des BVHK mit.“

## **Sebastian Kahnt, Schatzmeister (zwei Kinder)**

„Zu meiner Familie gehört meine Partnerin, Melanie und ihre 11-jährige Tochter Pia Marie. Im Mai 2013 wurde dann unser Sohn, Noah Elias, geboren. Noah hat ein Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) mit einem sehr schwierigen Start in den ersten drei Jahren. Ich engagiere mich seit 2016 im Beirat der Herzkinder Ostfriesland und seit 2017 als Schatzmeister im BVHK. Meiner Meinung nach werden die Interessen unserer Kinder am besten durch unmittelbar Betroffene vertreten, denn wir wissen am besten, welche Unterstützung und Hilfe die betroffenen Familien benötigen, wo in unserem Gesundheits- und Sozialsystem der Schuh drückt und Veränderungen dringend notwendig sind. Dazu möchte ich gerne beitragen.“

## **Mechthild Fofara, (vier Kinder)**

„Als 1982 unser Sohn mit einer schweren Herzerkrankung geboren wurde, gründeten wir in Dortmund eine Elterninitiative. Dort hatten wir auch in schwierigen Zeiten immer einen Gesprächspartner an unserer Seite, der unsere Situation verstand. Seit 2014 wirke ich im BVHK-Vorstand mit und möchte die Öffentlichkeitsarbeit des BVHK stärken, damit andere ‚junge Eltern‘ die Angebote des BVHK kennen und davon profitieren können.“

## **Reiner Gauß, Schriftführer, (zwei Kinder)**

„Die Diagnose ‚schwerer Herzfehler‘ war für uns, wie wahrscheinlich für alle Eltern ein Schock! Der Austausch mit anderen Eltern gab uns Kraft und Stärke. Deshalb sind wir seit vielen Jahren aktives Mitglied im Verein Herzkinder Unterland und ich seit 2014 im BVHK - Vorstand. Unser Sohn ist inzwischen erwachsen und hat uns einen Enkel geschenkt. Dennoch passt auch bei ihm das BVHK-Motto ‚Herzkrank geboren – ein lebenslanger Weg‘. Daher habe ich mich mit meiner Frau Brigitte auf den Weg gemacht (s. S. 20-25). Damit möchte ich beitragen, die bundesweite BVHK-Familie zu stärken und die Öffentlichkeit noch besser zu informieren, mit welchen Problemen ‚unsere‘ Familien konfrontiert sind. Bitte helfen auch Sie uns mit Ihrer Spende und ermöglichen Sie uns so, noch lange da zu sein für alle Familien, die Rat und Austausch suchen.“

## **Gabriele Mittelstaedt (drei Kinder)**

„Als mein Sohn mit einem schweren Herzfehler geboren wurde, gründete ich die ‚Aktion Kinderherz‘ Düsseldorf und engagiere mich seit 1997 als Vorstandsmitglied im BVHK. Ich erlebe als Lehrkraft in einer Inklusionsklasse täglich, dass Inklusion noch nicht gut funktioniert. Denn

v.l.n.r: Sigrid Schröder,  
Sebastian Kahnt, Mechthild Fofara,  
Harry Rätz, Prof. Elisabeth Sticker,  
Reiner Gauß, Gabriele Mittelstaedt und  
Hermine Nock (Geschäftsführerin)



*dazu sind der gute Wille aller Beteiligten, Kreativität, gesunder Menschenverstand und gute organisatorische und finanzielle Voraussetzungen notwendig. Bis zur gelungenen Umsetzung brauchen wir auch weiterhin die Förderschulen mit ihren sonderpädagogischen Kompetenzen. Meine drei schwerbehinderten Kinder begleitete ich mit einigen Schwierigkeiten durch ihre Schuljahre..“*

**Harry Rätz (zwei Kinder)**

*„Wir haben zwei Töchter, Ella (4 Jahre) und Jana (8 Jahre). Janas Herzfehler (Aortenstenose) wurde kurz nach ihrer Geburt festgestellt. Bereits mit einem halben Jahr ist sie zum ersten Mal operiert worden (Rekonstruktion der Aortenklappe), vor kurzem erhielt Jana eine sogenannte TE Klappe (tissue engineering). Die Diagnose ‚Herzfehler‘ war zunächst ein großer Schock für uns und die damit verbundenen Schwierigkeiten haben fast täglich Auswirkungen auf den Alltag. Dabei haben wir viel Hilfe in lokalen Elterninitiativen sowie auf Veranstaltungen des BVHK, im Besonderen den Familienwochenenden und Elterncoachings erhalten. Seit 2017 unterstütze ich daher den BVHK als Vorstandsmitglied tatkräftig und helfe somit mit, dass die uns zuteil gewordene Hilfe auch anderen betroffenen Eltern und Kindern zur Verfügung steht.“*

**Hermine Nock, Geschäftsführerin (zwei Kinder)**

*„Wir kümmern uns seit vielen Jahren um herzkranken Kinder und ihre Familien und kennen aus unzähligen Gesprächen ihre Sorgen und Nöte. Um ihnen dauerhaft zur Seite stehen zu können, brauchen wir auch Ihre Unterstützung. Ich bitte Sie herzlich:  
– Engagieren Sie sich in einem unserer regionalen Mitgliedsvereine (Adressen s. S. 69-71).*

- Schenken Sie uns ein wenig Ihrer Zeit und organisieren Sie einen Spendenlauf an der Schule Ihres Kindes oder eine Spendenaktion in Ihrer Firma (z.B. statt Präsent für die Kunden).
- Helfen Sie uns mit Ihren ganz speziellen Talenten und unterstützen Sie uns bei grafischen, juristischen oder Marketing-Fragen.
- Werden Sie unser (Dauer-) Spender, damit wir auch weiterhin verlässlich und nachhaltig unsere Angebote für die Familien finanzieren können.

*Das wichtigste Kapital einer Selbsthilfeorganisation ist Transparenz und Seriosität. Wir haben das DZI-Spendensiegel, tragen die ‚Leitlinien zur Transparenz im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen‘ unserer Dachorganisation, der BAG Selbsthilfe, mit und lassen unsere Arbeit jährlich von ehrenamtlichen Kassenprüfern aus den Reihen unserer Mitgliedsvereine sowie von einem vereidigten Wirtschaftsprüfer kontrollieren. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir darüber regelmäßig Rechenschaft ab. Die ehrenamtlichen Mitglieder unseres Vorstands sind selbst betroffen und wissen daher aus eigenem Erleben, was herzkranken Kinder und ihre Familien brauchen. Unsere BVHK-Geschäftsstelle hat stets ein offenes Ohr für die Anliegen aller Menschen mit AHF: [www.bvhk.de/ueber-uns/](http://www.bvhk.de/ueber-uns/)*

**Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre.**

Antworten zu brennenden Themen wie Familienorientierter Reha (FOR), Schule, Berufsfindung, Schwerbehinderung, Pflege u.v.m. finden Sie auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).  
 Unsere Mitarbeiterin Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline berät sie gerne:  
 • Tel.0241-559 469 79  
 • E-Mail [a.niewiera@bvhk.de](mailto:a.niewiera@bvhk.de)  
 Damit stärken wir herzkranken Kinder und Jugendliche, mündige Patienten und „Experten in eigener Sache“ zu werden. Das ist wichtig für ein optimales Coping (den eigenen Beitrag zur Therapie und für einen angemessenen Umgang mit der Erkrankung), sowie einen möglichst positiven Krankheitsverlauf.





Fr. Brandenburger / Langenfeld

### **Michaela Noll, MdB und Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages**

*„Ich engagiere mich, weil der Weg ins Leben für Kinder ja häufig schon eine Herausforderung als solche ist. Das gilt umso mehr, wenn sie sich einschränken müssen ohne zunächst zu wissen, weshalb das so ist.“*

*Michaela Noll ist seit 2002 Mitglied des Deutschen Bundestages (MdB) und seit 19.01.2017 Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages. Sie tritt für die Interessen herzkranker Kinder und Jugendlicher in der Öffentlichkeit ein und stärkt das ehrenamtliche Engagement der vielen Eltern und Freiwilligen. Bei der Überquerung des Rheins mit dem Feuerwehrlöschboot anlässlich unserer Aktion „Herz auf Reisen“ überzeugte sie sich persönlich, wie viel Lebensfreude und Mut herzkranker Kinder trotz ihrer Einschränkung ausstrahlen (s. Seite 20-25).*



Foto: W. von Lojewski

### **Wolf von Lojewski, ehem. Leiter ZDF heute journal**

*„Immer wieder habe ich als langjähriger Förderer des BVHK Einblick bekommen in die Not, aber auch die Stärke der betroffenen Familien, die mit einem herzkranken Kind leben. Ich bin jedes Mal wieder tief beeindruckt von der Tapferkeit, die herzkranken Kinder ausstrahlen. Das Engagement der Mitarbeiter des BVHK kommt von Herzen. Wie schön, dass die betroffenen Familien hier Ermutigung finden, aus den Erfahrungen anderer lernen und die Unterstützung erhalten, die sie brauchen. Jeder gespendete Euro hilft beim Helfen!“*



Foto: Christoph Biemann

### **Christoph Biemann, „Sendung mit der Maus“**

*„Ich freue mich jedes Jahr wieder, die 'BVHK Herz-Helden' und die Gewinner des 'BVHK-Journalistenpreises' mit auszuwählen und das Engagement aller Beteiligten selbst zu erleben. Dabei geht es immer sowohl um das herzkranken Kind, als auch um die Familie als Ganzes: Eine starke Familie ist die Basis für das Wohlergehen der Kinder. Deshalb ist für mich der Einsatz für herzkranken Kinder und Jugendliche eine wahre Herzensangelegenheit. Bitte unterstützen auch Sie die Arbeit des BVHK weiterhin.“*



# Wir sagen Danke

## Geprüft und empfohlen:

Das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) bescheinigt uns mit dem DZI Spenden-Siegel geprüfte Transparenz und Effizienz, satzungsgemäße Mittelverwendung und aussagekräftige, geprüfte Rechnungslegung. Wir unterziehen uns jedes Jahr freiwillig der unabhängigen Prüfung und haben als Zeichen der Vertrauenswürdigkeit das DZI-Spenden-Siegel zuerkannt bekommen.



Wir tragen die Leitsätze unserer Dachorganisation, der BAG Selbsthilfe, zur Transparenz im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen mit ([www.bvhk.de/spenden/](http://www.bvhk.de/spenden/)). Unsere Arbeit lassen wir jährlich von ehrenamtlichen Kassenprüfern aus den Reihen unserer Mitgliedsvereine sowie von einem vereidigten Wirtschaftsprüfer kontrollieren. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir darüber

regelmäßig Rechenschaft ab. Was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser Tätigkeitsbericht 2016 ([www.bvhk.de/ueber-uns/](http://www.bvhk.de/ueber-uns/)). Beispiele aus den ersten Monaten 2017:

- Abbott / St. Jude: € 2.440 Kilometergeld als Spenden für Herz auf Reisen (s. auch Seite 20-25)
- Aktion Mensch: voraussichtlich je € 2.450 Reiter- und Segelwoche (s. auch Seite 26-27) und € 2.500 Staffellauf beim Marathon
- Avenit AG: € 1.000 wiederholte Spende
- Bayer AG: € 2.000 Herz auf Reisen (s. auch Seite 20-25)
- Ulrich Brohl: € 250 für Reiterwoche und Jugendarbeit (s. auch Seite 26)
- BvB STIFTUNG LEUCHE AUF: für Herz auf Reisen signiertes Trikot und Fanartikel (s. auch Seite 20-25)
- Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV): voraussichtlich € 12.000 Förderung der Herzfenster-Broschüren 1 und 2/2017
- Robert Enke Stiftung: € 3.000 BVHK-Journalistenpreis
- Lisette Haak: € 1.814 Erlös von Laras Team, das beim 24-Stunden-Schwimmen vom 01.-02.07.2017 zum 4. Mal teilnahm: Lara wurde mit einem Herzfehler (HLHS) geboren.
- i-nex: € 605 Pro bono Leistungen anteilig
- Krankenkassen Selbsthilfeförderung
  - AOK Familienwochenende Chiemsee € 18.500 (abzüglich Restsumme aus 2016)
  - BKK BKK Dachverband: Kinderbuch „Annas Herz-OP“ Übersetzung ins Polnische / Arabische € 5.400 Broschüre „Hypoplastisches Linksherzsyndrom“ Nachdruck € 3.200

*Unsere Arbeit für Menschen mit angeborenen Herzfehlern ist nur mit Hilfe von ehrenamtlich Aktiven und von Spendern möglich. Der BVHK ist vom Amtsgericht Aachen als gemeinnützig anerkannt.*

*Lasse mit unserem Mut-mach-Paket: „Er hat sich über die Puppe Rosi total gefreut, direkt nach ihrem Herzchen gesucht und ihr ein Bett in seinem Zimmer gebaut.“ Die Pakete werden für uns vor der Herz-OP in den Herzzentren verteilt. Wenn Ihr Kind dort keines erhalten hat, können Sie auch einzeln bei uns nachfragen. Dank der Unterstützung der DAK konnten wir Nachschub anfertigen lassen, sind jedoch auf weitere Spenden angewiesen.*

BKK Landesverband NORDWEST:  
Elterncoaching Aufbauseminar Travemünde € 8.300

– Barmer

Reiterwoche € 8.000

Segelwoche € 7.500

Relaunch Internet 18.500

– DAK

Elterncoaching Hübingen € 8.000

(abzüglich Restsumme aus 2016)

Familienwochenende Hübingen

€ 13.000

Filmprojekt Vorbereitung auf Herz-OP/

Herzkatheter € 17.500

Puppe Erwin für Mut-mach-Pakete

(s. auch Seite 17-19) € 4.500

– KKH

Geschwisterseminar Hübingen € 9.000

Abenteuercamp für Jugendliche Hübingen

€ 9.000 (abzüglich Restsumme aus 2016)

– TK

Herz-Heldenpreis € 1.600

Elterncoaching Berlin-Wandlitz (Sept.2017)

und Hübingen (Nov. 2017) je € 7.880

Marathon Staffellauf Düsseldorf € 6.570

Antistress-Seminar für in der Selbsthilfe

Engagierte Hübingen € 8.000

– VdEK

Pauschalförderung: € 64.000

■ Dieter Liebel: € 400 wiederholte Spende

■ Ralf Lux: € 1.000 wiederholter Aufruf Spenden statt Geschenke anlässlich des Geburtstages

■ KTN Maler: € 300 anlässlich der Eröffnung Campus Firma Niedax



Foto: privat

- Dr. Kux: € 1.290 Aufruf Spenden statt Geschenke anlässlich des Geburtstages
- Lutz Morgenstern-Stiftung: € 4.000 anteilig für Herzhymne / Herzsong bei Herz auf Reisen (s. auch S. 20-25)
- Maler Neifer: € 300 anlässlich der Eröffnung Campus Firma Niedax
- Firma Niedax: € 1.300 anlässlich der Campus Eröffnung (statt Geschenke)
- Aufruf zu Spenden statt Geschenke anlässlich des 60. Geburtstages € 1.425
- Büromusterhaus Prickartz Aachen: € 1.116,18 wiederholte Sachspende (Drucker)
- Yachtwerft Heiligenhafen: € 800 wiederholte Spende für die Segelwoche (s. auch Seite 27)
- Watch Design: Familie Engels Einladungen zum Rennsport (s. auch Seite 15-16)
- Westerwald Elektrotechnik Hummrich € 250 anlässlich der Eröffnung Campus Firma Niedax
- Familie des kleinen Tammo: € 835 Aufruf Spende nach OP

## Schenken Sie uns Ihr Fest!

Sie planen

- Eine Feier zu Ihrem „runden“ Geburtstag?
- Eine Benefizaktion zu Ihrem Firmenjubiläum?
- Eine Weihnachtsaktion (statt Geschenke an Ihre Kunden) zur Unterstützung eines guten Zwecks?
- Sie nehmen, alleine oder mit einer Gruppe von Kollegen, an einem Firmenlauf teil?
- Sie organisieren an der Schule Ihres Kindes / mit Ihren Schülern einen Benefizlauf?

## Ihre Zeit ist für uns wertvoll!

- Werden Sie unser Förderer und unterstützen uns dauerhaft oder auch vorübergehend bei Projekten Ihrer Wahl.
- Legen Sie unser Informationsmaterial in "Ihrer" Klinik oder bei "Ihrem" Arzt aus und werden Sie so Botschafter für herzkrankte Kinder.
- Sie haben gebacken, gebastelt oder Glühwein angeboten und wollen den Erlös Ihres Weihnachtsmarkt-Standes spenden?
- Sie singen im Chor und möchten ein Benefizkonzert organisieren?
- Sie laufen oder radeln gerne und bitten um „Kilometergeld“ in Form von Spenden?
- Sie haben sich ein großes Ziel vorgenommen und verbinden das mit einem Spendenaufwurf?

Damit können Sie nicht nur Spenden zugunsten herzkranker Kinder sammeln, sondern auch große Aufmerksamkeit erzielen. Brauchen Sie Material für Ihre Ankündigung per Briefpost, E-Mail oder für Ihre Webseite, Hilfe bei einer Meldung an die Presse? Bitte

wenden Sie sich per E-Mail: [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de) oder telefonisch: 0241-91 23 32 an uns.

## Sie haben einen Trauerfall in der Familie

Sie möchten um Kondolenzspenden statt um Blumen und Kränze bitten und damit das Anliegen Ihres Verstorbenen, Kindern zu helfen, würdigen? Wir informieren Sie gerne – auch kurzfristig – was das Bestattungsinstitut bzw. Ihre Kondolenzgäste vorher wissen sollten.

## Sie möchten Gutes tun und Spuren hinterlassen

- Sie wollen auch nach Ihrem Ableben Spuren hinterlassen und mit Ihrem Nachlass bzw. einem Teil davon herzkrankte Kinder unterstützen.
- Sie haben vor, den Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK) als Ihren Erben oder Vermächtnisnehmer einzusetzen.
- Sie haben keine Kinder und Ihr Nachlass würde an den Staat gehen, wenn Sie ihn nicht an eine gemeinnützige Organisation wie den BVHK stiften bzw. vererben.
- Sie wissen, dass auf Vermögen, das Sie dem BVHK vermachen, keine Erbschaftsteuer erhoben wird.

Helfen Sie gemeinsam mit uns wirksam und nachhaltig. Wir freuen uns über Ihre Unterstützung und empfehlen, mit fachkundiger Beratung ein Testament oder einen Erbvertrag zugunsten des BVHK zu erstellen.

***Wir danken im Namen aller herzkranken Kinder für Ihr Engagement!***

# Aktionen *durch das ganze Jahr*

## ■ Herz-Helden-Preis

Auch 2017 ehren wir wieder Herz-Helden.  
Bewerbungen und mehr Info:  
[www.bvhk.de/preisverleihung/](http://www.bvhk.de/preisverleihung/)

## ■ BVHK-Journalistenpreis

Bewerbungen zum Journalistenpreis 2018  
für Beiträge aus 2017 sowie mehr Info:  
[www.bvhk.de/bvhk-journalistenpreis-2017-verleihung-am-31-03-17/](http://www.bvhk.de/bvhk-journalistenpreis-2017-verleihung-am-31-03-17/)

Mit freundlicher Unterstützung der  
Robert-Enke-Stiftung



*Die Gewinner des Herz-Helden-Preises und des Journalistenpreises 2018 für Beiträge aus 2017 zeichnen wir voraussichtlich am 16.03.2018 in Bonn aus.*





## ■ Geschwisterseminar Hübingen vom 27.10.-01.11.2017

Kinder, die in einer Familie mit einer herzkranken Schwester / einem herzkranken Bruder leben, fühlen sich oft bereits allzu jung verantwortlich und meinen, immer stark und zuverlässig sein zu müssen. Aber manchmal nervt das herzkranken Geschwister einfach nur oder es nutzt seine Einschränkungen auch mal aus. Dann empfinden die gesunden Geschwister die Krankheit der Schwester / des Bruders als „übergriffig“ und wollen ihr Revier abstecken. Unser Seminar hilft ihnen dabei, gut für sich selbst zu sorgen und steigert ihr Selbstbewusstsein. Dabei lernen sie, sich aktiv Hilfe zu suchen, denn auch sie haben Angst um ihr herzkrankes Geschwister und finden bei den manchmal überforderten Eltern, die sich selbst mit großen Sorgen herumschlagen, nicht die Zuwendung, die sie sich wünschen und brauchen.

Mit coolen Spielen in der Gruppe trainieren die Geschwister, mit Überforderung, Wut oder Enttäuschung umzugehen. Bei unserem erlebnispädagogischen Workshop bauen wir Pfeile und testen Bogenschießen. Alle können dabei mithalten und sind mittendrin. In der Gruppe erfahren sie von anderen, die auch mit einem herzkranken Geschwister leben, dass es denen sicher genau so geht. Ohne „Mithörer / Ratgeber“ tauschen sie ihre Erfahrungen aus und brauchen dabei nicht viel zu erklären - weil alle ähnliches erleben und „im gleichen Boot sitzen“.

**Mehr Info:** [www.bvhk.de/veranstaltungen/jugendliche-sport/](http://www.bvhk.de/veranstaltungen/jugendliche-sport/)

**Mit freundlicher Unterstützung der KKH**

*Beim Workshop Bogenschießen können alle mithalten und sind „mittendrin“.*



Foto: iStock



## Abenteuercamp

### Selbstverteidigung, „Prima-Klima“ und heiße Öfen

13 junge, herzkrankte Leute von 16-22 Jahren hatten vom 07.-09.07.2017 in Hübingen eine Spitzen-Zeit. Vor allem beim Selbstverteidigungskurs erlebten sie hautnah, was sie alles können. Auszug aus den Rückmeldungen:

- „Wir sind alle besonders, mit und ohne Herzfehler. Aufrecht gehen, nicht verstecken.“
- „Ich bin nicht mein kaputter Blinker“
- „Eltern verstehen lernen, warum sie wie handeln.“
- „Gelernt, verantwortungsbewusst mit meinem Herzfehler umzugehen, ihn zu akzeptieren und auch die Unterscheidung zu anderen positiv anzunehmen.“
- „Freunde getroffen, neue gefunden.“

- „Trotz unserer Einschränkungen kann ich viel schaffen.“
- „Es kommt nicht immer auf Größe und Stärke an.“
- „Auch andere haben ähnliche Defizite.“
- „Selbstverteidigung war klasse!“ (5 x)
- „Das Wochenende hätte länger sein müssen.“ (6 x)
- „Ich kann viele Dinge schaffen, wenn ich es nur ausprobiere.“

Bei der Quad-Ausfahrt mit Quadkinder.com war das Wetter super und die Stimmung auch! Danke an alle Helfer und Helferinnen und an [www.facebook.com/quadkinder](http://www.facebook.com/quadkinder)

*Beim Abenteuercamp konnten die Herzkids auch "einfach mal abhängen".*



Foto: BVHK



Foto: Familie Engels

*Motorsport ist auch für die Kleinsten spannend und aufregend.*

## Autorennsport für herzkranke Kinder:

Auch dieses Jahr waren herzkranke Kinder wieder von Familie Engels zu unvergesslichen Autorennsport-Erlebnissen eingeladen:

### Hockenheimring – Motorsportevent „Porsche Club Days“

Aus Thüringen, Nordrhein-Westfalen, Hessen, Rheinland-Pfalz und Baden-Württemberg reisten Familien am 08.07.2017 an und wurden von Marino Engels mit handschriftlichen Autogrammen und den besten Grüßen vom viermaligen Formel-1-Weltmeister Sebastian Vettel empfangen. Weiter ging es für 22 herzkranke Kinder und ihre Familien zum Fahrerlager, wo Rudi Philipp vom AvD (Automobilclub von Deutschland) sie zur elektronischen Zeitnahme, zur Race-Control und zum Streckensprecher begleitete. Nach der

Boxengasse wurde die Gruppe zum RDM-Racing-Team von Kurt Ecke geführt, wo die Kinder in einem richtigen Porsche-Rennwagen probesitzen durften. Christian Michallek erklärte ihnen, was ein Rennfahrer alles anziehen muss (auch unter dem Overall). Beim Dunlop-Renddienst gab es neben Geschenken und Süßigkeiten Wissenswertes, wie z.B. der Unterschied von Trocken- und Regenreifen. Das HCB-Rutronik-Team machte auch 2017 mit tollen Benefiz-Aktionen auf herzkranke Kinder aufmerksam, z. B. mit dem ArtCar (Audi R8 LMS), bei dessen Präsentation am 30.03.2017 in Karlsruhe Fabian Plentz von Rutronik an Werner Bauz einen Scheck in Höhe von € 12.000 übergab. Viele



Foto: Familie Engels

*Ein ganz besonderer Augenblick: Probefahren in einem echten Rennwagen!*

Menschen haben dazu beigetragen, den Rennwagen im Wert eines Einfamilienhauses mit ihren Fotos zu gestalten, darunter auch einige herzkranken Kinder. Diese hatten nun vor Ort die Gelegenheit, ihr eigenes Bild auf dem tollen ArtCar „live“ zu bestaunen. Bei hochsommerlichem Wetter beobachtete die Gruppe noch spannende Rennen. Eine Mutter sagte, dass ihr „Sonnenschein“ selten so glückliche Stunden verbringen durfte. Marino Engels: „Die Kinder sind in unseren Augen Herzhelden und die Eltern wahre Engel. Wir sind froh, wenn wir in strahlende Kinderaugen schauen dürfen.“

### **Nürburgring – spektakuläre Zeitreise durch 70 Jahre Motorsportgeschichte**

Oldtimer Grand Prix am 12.08.2017 auf Einladung von Fam. Engels mit Unterstützung des AvD (Automobilclub von Deutschland) und Herrn Rudi Philipp

von AvD Club Coblenz-Nürburgring. Bei einem der größten Rennsport-Ereignisse machen weit über 500 Rennwagen den AvD Oldtimer Grand Prix zu einem Festival des historischen Motorsports.

Beide Veranstaltungen waren innerhalb kürzester Zeit ausgebucht. Wenn Sie diesmal nicht dabei sein konnten, bietet sich auch 2018 sicherlich wieder die Gelegenheit. Mehr Info u.a. in unserem Newsletter, den Sie auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) abonnieren können und auf: [www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/](http://www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/)

## Mut-mach-Pakete

4.500 herzkrankte Kinder pro Jahr brauchen eine Operation am offenen Herzen. Unsere Mut-mach-Pakete verteilen wir an Kliniken und auf individuelle Anfrage. Sie enthalten:

- **Annas Herz-OP**, unser interaktives Kinderbuch/Tagebuch für kleinere Kinder, in dem Kobold Mutz die kleine Anna vor, während und nach der Herzoperation begleitet und wir kindgerecht erklären, was während des Krankenhausaufenthalts passiert.

Das Buch gibt's auf Deutsch, Englisch, Russisch, Türkisch, Arabisch und Polnisch.

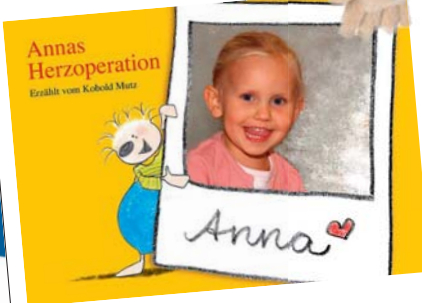
- **Gut informiert zur Herz-OP**, unsere Broschüre, in der wir die größeren Kinder und Eltern über eine OP am offenen Herzen informieren.

Die Broschüre gibt's auf Deutsch, Russisch und Türkisch

- **Erwin, die lustige Kuschelpuppe** von Sigikid hat ein Herz zum Anfassen. Seine Organe aus Plüsch können herausgenommen und kinderleicht wieder einsortiert werden.

Einige Rückmeldungen, die für sich sprechen...:

1. „Erwin lebt seit Oktober 2016 bei meiner Tochter Charlotte. Sie wurde erfolgreich operiert und durfte schließlich mit Erwin nachhause. Zuhause musste er erst mal eine Hose anziehen, weil er ja nun nicht mehr im Krankenhaus wohnte. Er wurde jedem vorgestellt und gezeigt, ob bei der Familie oder bei ihren anderen Kuscheltieren. Meistens wird Erwin im Puppenwagen umhergefahren. Erwin ist ein toller Begleiter geworden! Vielen Dank!“





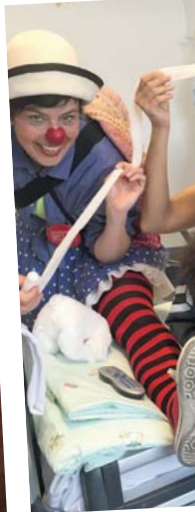
2. „Valentin und Constantin waren ganz aufgeregt und haben sich riesig gefreut: 'eine Anna!' Und da war ja noch jemand im Paket: 'Erwin' - der musste natürlich erst einmal gründlich untersucht werden! Das Herz wurde schnell gefunden, angeschaut und wieder an die 'richtige' Stelle zurück verpackt. Erwin wird gut versorgt, bekommt etwas aus der Puppenküche zu trinken und darf sogar mit dem Bobby-Car fahren! :- ) Das Anna-Buch lesen wir regelmäßig. Valentin fragt jetzt immer: 'wo ist deine Narbe?' Dann kommt er mit dem Stethoskop und untersucht: 'bumm..bumm' (hinter jeder Narbe steckt das Herz!). Zu den 'echten' Untersuchungen in die Uniklinik kommen jetzt immer beide mit und sind ganz still und aufmerksam.“



Fotos privat

3. „Jo-Jo hat bald einen Termin in der Ambulanz zur Entscheidung, ob eine Korrektur-OP notwendig ist. Ihre letzte Herz-OP war vor 3 Jahren. Danke für das Paket - es kam heute genau richtig!“

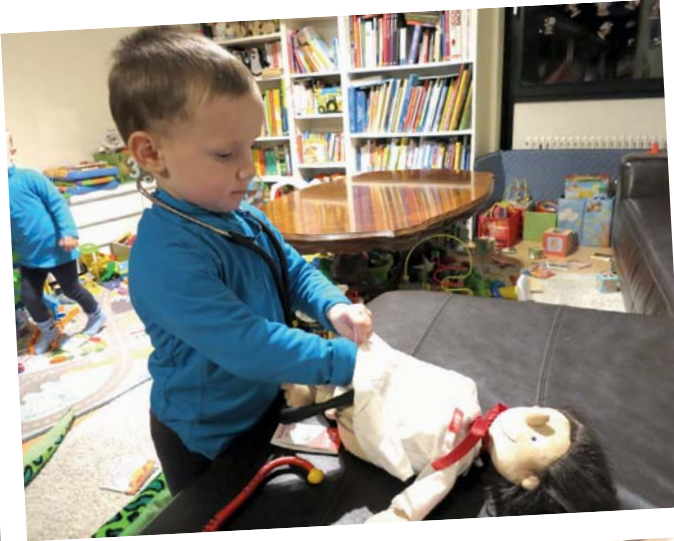
4. "Als Mama war ich zunächst etwas skeptisch, als ich mir Erwin genauer anschaute. Wird die Puppe 'gut ankommen'? Bei meinen 5-Jährigen Leonhard war es Begeisterung und Freude auf den ersten Blick. Seither ist Erwin ein treuer Gefährte, abends im Bett, morgens im Bad und bei allen Arztbesuchen. Bei unserem letzten, ganz unerwarteten Krankenhausaufenthalt hat sich dann gezeigt, wie wertvoll die Puppe für kranke Kinder ist. Manche Blutentnahme, viele Blutdruckmessungen und so manche Organkontrolle musste Erwin über sich ergehen lassen und hat meinem Sohn so beim Verarbeiten schlimmer Situationen geholfen."



Frieda und „Erwin“ sind ein Herz und eine Seele.

**Mit freundlicher Unterstützung der DAK**





Valentin und Constantin haben sich riesig über das Mut-mach-Paket gefreut: „Erwin“ musste natürlich gründlich untersucht werden!



Linus und „Erwin“ erklären den Klinik-Clowns, was im Krankenhaus passiert.



Jo-Jo's letzte Herz-OP war vor 3 Jahren. Der nächste Kardietermin steht bevor. Da kam „Erwin“ genau richtig.



Lio mit „Erwin“, der ihn herzlichst liebt.

# Herz ♥ auf Reisen

Von April bis Ende Juni 2017 stand eine ganz besondere Aktion im Mittelpunkt: Herz auf Reisen. Brigitte und Reiner Gauß sind 84 Tage lang 2.027km durch Deutschland gewandert, um zu zeigen, dass herzkrankte Kinder einen lebenslangen Weg vor sich haben. Der Weg unserer beiden Herzwanderer war nicht immer einfach: Unwetter, Kälte oder Hitze konnten den beiden aber nichts anhaben: Respekt! An vielen Stationen entlang des Weges haben unsere lokalen Vereine und / oder Herzklinken Veranstaltungen mit herzkranken Kinder / Jugendlichen / Familien organisiert – vielen Dank für die tollen Aktionen! Die lokale Presse hat ausgiebig über „Herz auf Reisen“ berichtet. Lesen Sie den Blog mit vielen Bildern und Presseberichten: [www.bvhk.de/veranstaltungen/herz-auf-reisen/](http://www.bvhk.de/veranstaltungen/herz-auf-reisen/).

Über viele Etappen wurden unsere Herzwanderer von Freunden, anderen Eltern

herzkranker Kinder und auch von Mitarbeitern von Abbott / St. Jude begleitet. Das zeigt symbolisch: Keiner muss seinen Weg alleine gehen, wir gehen mit!

## Die wichtigsten Stationen

- Freiburg 09.04.2017: Arzt-Eltern-Seminar mit Herzklopfen Südbaden e.V. / Start mit Reisesegen
- Katharinenhöhe Rehaklinik 10.04.2017: Kabarett-Abend
- Tannheim Nachsorgeklinik 11.04.2017: Herz-Hymne mit lifenotes, von herzkranken Jugendlichen selbst getextet, komponiert und aufgeführt.
- Tübingen 17.04.2017: Besuch der „Helden für Herzen“ mit Elhke e.V. in der Uniklinik und Begleitung der Ulmer Herzkinder
- Stuttgart 19.04.2017: Übergabe eines handsignierten Trikots vom VfB Stuttgart an Kenth Joith für den BVHK
- Freiberg 20.04.2017: Pilgermesse / Reisesegen mit Herzkinder Unterland e.V.
- Brackenheim 21.04.2017: Kinderfest von Herzkinder Unterland e.V. mit Schminkstand, Benefizkonzert (Sch)Bezi-Brass u.v.m.

*Herz-Symbole unterwegs, aber auch die roten Herz-Luftballons waren immer wieder Anlass zu interessierten Fragen, aber auch lustigen Missverständnissen („Seid Ihr auf Hochzeitsreise?“).*



- Mainz 30.04.2017: Tag der offenen Tür mit begehbarem Herz in der Universitäts-Kinderklinik und Übergabe von E-Bikes von Kohki e.V. an herzkranken Kinder
- Bad Marienberg 06.05.2017: Benefizkonzert für Kleine Herzen Westerwald e.V. vom Landespolizeiorchester Rheinland-Pfalz
- Bonn 10.05.2017: Kindervorlesung in der Universitätsklinik mit live-Demo an einem Zuhörer und Luftballonstart der Elterninitiative herzkranken Kinder und Jugendlicher e.V.
- Mechernich 13.05.2017: Boxenstopp bei Schauspieler Thomas Maximilian Held
- Aachen 15.05.2017 Bundesverband Herzkranken Kinder: Infostand mit Glücksrad und Erste-Hilfe mit dem Roten Kreuz sowie Besuch in der Kinderkardiologie Aachen
- Köln 19.05.2017: Schüler-Benefizlauf, Empfang mit Knacki Deuser, Begleitung bis zum Dom mit Elterninitiative herzkranker Kinder. Vorab 11.05.2017 Kinderuni-Vorlesung von Prof. Elisabeth Sticker, BVHK-Vorstand und Dipl.-Psychologin; „Warum klopft das Herz?“ sowie Benefizkonzert 05.05.2017 mit „Five alive und Soundwerk“
- Düsseldorf 21.05.2017: Rheinüberquerung mit dem Feuerwehrlöschboot mit Aktion Kinderherz e.V. sowie unserer Schirmherrin Michaela Noll, MdB und Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages (s. auch S. 8)
- Oberhausen 23.05.2017: Kinderfest mit Herzkinder Oberhausen
- Gelsenkirchen 24.05.2017: Kinderfest mit Notfallübungen mit Gerald Asamoah Stiftung
- Dortmund 25.05.2017: Kinderfest der Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund e.V. in der Uniklinik mit Besuch der „Helden für Herzen“. Übergabe u.a. eines von den DFB-Pokalsieg-Spielern handsignierten Trikots des BvB Dortmund an den BVHK
- Coesfeld 28.05.2017: Familienwanderung von Herzpflaster Coesfeld mit Grillfest
- Münster 30.05.2017: Infostand Herzkrankes Kind e.V. Ruhetag: Besuch bei Annika, die schon mehrere Monate auf der Intensivstation liegt
- Vechta. 05.06.2017: Kinderfest Kinderherzhilfe e.V. mit Liedermacher
- Hesel 09.06.2017: Empfang durch Herzkinder Ostfriesland e.V. mit Bürgermeister und Einführung in die Ostfriesen-Tee-Zeremonie
- Aurich 10.06.2017: Sparkassenlauf und Festabend von Herzkinder Ostfriesland e.V.
- Hamburg 17.06.2017: Empfang von Herzkinder-Hilfe e.V. mit Fahrradcorso in der Rikscha, abends Fest und Präsentation des Herz-Songs mit lifenotes von herzkranken Jugendlichen selbst getextet, komponiert und aufgeführt
- Kiel 01.07.2017: Kreuzfahrt mit Prof. Kramer, Kinderkardiologie Universitätsklinik, durch die Kieler Förde mit dem historischen Segellogger BV 2 Vegesack. Abschluss mit Überraschungsgast Stefan, dem Sohn von Brigitte und Reiner Gauß.

### Impressionen

Danke an Brigitte und Reiner für den großen Einsatz, an die Bayer AG, die Lutz Morgenstern Stiftung und an alle Beteiligten – es war eine tolle Zeit! Auf den folgenden Seiten noch ein paar Impressionen:



# Herz ♥ auf Reisen

Start in Freiburg  
09.04.2017



Besuch der „Helden  
für Herzen“ in Tübingen  
17.04.2017

Foto Mitte: Signiertes  
Trikot vom VfB Stuttgart  
19.04.2017



Begehbares Herz  
am Tag der  
offenen Tür  
in Mainz  
30.04.2017



Erste Hilfe mit  
Prof. Kerst in  
Aachen 15.05.2017





Herz-Hymne  
mit lifenotes in der  
Tannheim Nachsorgeklinik  
11.04.2017



Kinderfest in  
Brackenheim  
21.04.2017



Begleitung von  
Schauspieler Thomas  
Maximilian Held rund um  
Mechernich 13.05.2017

Foto Mitte: Verabschiedung  
der Wanderer nach dem  
Benefizkonzert am 06.05.2017  
in Bad Marienberg von  
Fam. Mies / Kleine Herzen  
Westerwald 06.05.2017



Begleitung auf  
verschiedenen Etappen  
von Mitarbeitern von  
Abbott/St. Jude  
(s. Seite 9-11).

Herz  
auf  
Reisen



# Herz auf Reisen

Empfang mit Knacki Deuser  
in Köln 19.05.2017 sowie  
Kinderuni-Vorlesung durch  
Prof. E. Sticker am 11.05.2017

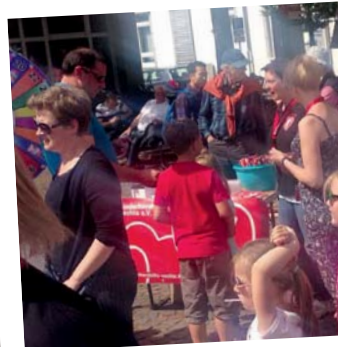


Kinderfest in Oberhausen  
23.05.2017

Foto Mitte:  
Kinderfest mit Notfall-  
übungen mit der Gerald  
Asamoah Stiftung in  
Gelsenkirchen 24.05.2017



Infostand  
in Münster  
30.05.2017



Fahrrad-Rikscha-  
Corso, abends Fest und  
Präsentation des Herz-  
Songs mit lifenotes in  
Hamburg 17.06.2017





Rheinüberquerung im Feuerwehrlöschboot mit unserer Schirmherrin Michaela Noll, MdB und Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages in Düsseldorf 21.05.2017



Kinderfest mit den „Helden für Herzen“ in Dortmund 25.05.2017



Sparkassenlauf und Festabend in Aurich 10.06.2017 sowie Empfang in Hesel 09.06.2017

Foto Mitte: Kinderfest mit Liedermacher in Vechta 05.06.2017



Törn mit dem historischen Segellogger BV 2 Vegesack in Kiel 01.07.2017

Herz  
♥ auf  
Reisen





Foto: BVHK

## Reiterwoche:

**viel mehr als nur Reiten!**

Bei unserer Reiterwoche vom 29.07.-05.08.2017 in Gackenbach wurden die Herzkids von der Ärztin Pamela Becker sowie unserem pädagogisch geschulten Team unter Leitung von Petra Tubach liebevoll und kompetent betreut. Einige der Betreuer sind ebenfalls ehemalige Teilnehmer und haben selbst einen Herzfehler. Die jungen Reiter hatten verschiedene Herzfehler, wie Hypoplastisches Links- bzw. Rechtsherzsyndrom (Einkammerherz, HLHS bzw. HRHS), Truncus arteriosus communis (TAC), Mitralklappenstenose, VSD, Rhythmusstörungen. Viele waren zusätzlich durch Begleiterkrankungen eingeschränkt, wie Bronchitis plastica (beide Kinder brauchten daher nachts Sauerstoff), Orthesen, Eiweißverlustsyndrom (das Kind brauchte daher eine spezielle MCT-Diät), Asplenie (Funktionsunfähigkeit der Milz), Epilepsie oder Entwicklungsverzögerungen. Weil andernorts vielfach gar nicht auf die Bedürfnisse dieser Kinder eingegangen werden kann, ist die Teilnah-

**Einfache Formel:**  
**16 Herzkranke Kinder**  
**x 7 Tage Lebensfreude**  
**= 112 Einheiten**  
**pures Glück**

me an unserer Reiterwoche so einzigartig und hilfreich. Einige Rückmeldungen der Teilnehmer 2016:

*„Die Reiterwoche ist sehr zu empfehlen, weil ich neue Leute kennenlernen und mich über meinen Herzfehler austauschen konnte und weil es viel Spaß macht und eine tolle Gemeinschaft ist.“*

*„Ich bekam tollen Reitunterricht, konnte viele andere Kinder mit Herzfehler kennenlernen, und wurde so akzeptiert, wie ich bin.“*

*„Ich fand es cool und würde es wieder machen, weil es großen Spaß gemacht hat!!!“  
 Wir empfehlen euch die Reiterwoche, weil die Betreuer so nett sind und uns helfen, mit unserer Angst umzugehen.“*

**Mit freundlicher Unterstützung der Barmer**

## Segelwoche:

### Tolle Gemeinschaft und immer eine Handbreit Wasser unterm Kiel!

Bei unserer Segelwoche vom 23.-30.07.2017 in Kiel wurden die Herzkids von den Kinderkardiologen Dr. Julia Langenbach (Freiburg), Dr. Torben Kehl und Dr. Philipp Schneider (Hamburg) sowie von einem pädagogisch geschulten Team unter Leitung von Moritz Mittelstaedt bestens betreut. Einige der Betreuer sind ehemalige Teilnehmer und haben selbst einen Herzfehler. Die jungen Segler hatten oft eine lange Krankenakte mit Begleiterkrankungen wie Migräne, ADHS, Leukopenie (Bluterkrankung) und gaben unterschiedliche Herzfehler an, z. B. Atrioventrikulärer Septumdefekt (AVSD), Transposition der großen Arterien (TGA), Fallotsche Tetralogie, Trikuspidalklappenatresie, Double inlet left ventricle (DILV), Kardiomyopathie, Hypoplastisches Linksherzsyndrom (Einkammerherz, HLHS) oder künstliche Aortenklappe. Ein Witzbold schrieb im Feedbackbogen: „Keine

Ahnung“. Sieben davon besuchten das Gymnasium, eine Teilnehmerin eine Förderschule, die anderen Haupt-, Real- und Gesamtschulen. Oftmals bei Schul- oder Pfarrgemeinde-Angeboten abgelehnt, fanden sie unsere Segelwoche so besonders, weil hier speziell auf ihre Bedürfnisse eingegangen wurde und sie sich unter „Gleich-Betroffenen“ schnell wohlfühlten. Hier Auszüge aus den Rückmeldungen der Teilnehmer 2016:

- „Weil Segeln Spaß macht!!!“
- „Ich fühle mich hier befreit, glücklich und selbstbewusst!“
- „Ich wollte wissen, wie andere mit der Krankheit leben.“
- „Es ist eine unbezahlbare Erfahrung!“
- „Ich wollte einfach in eine Gruppe, wo alle Leute so sind wie ich.“
- „Ich wollte meine Freunde wiedersehen.“
- „Wir werden uns noch in diesen Ferien treffen, Kontakt halten per Handy, Internet...“

### Mit freundlicher Unterstützung der Barmer



Foto: BVHK

*Segeln rockt! Unsere Herzkids wurden begleitet von Kinderkardiologen und jungen Erwachsenen, die selbst einen Herzfehler haben und früher Teilnehmer der Segelwoche waren.*





Fotos: BVHK

## Hübingen:

### coole Stimmung, heiße Öfen und bestes Wetter

Unseren Familien mit herzkranken Kindern und ihren Geschwistern boten wir vom 09.-11.06.2017 in Hübingen Workshops, z.B. ein Schnupper-Elterncoaching mit P. Tubach (s. Seite 30-31), Familientherapie & Hypnose mit E. Hochenleitner, Sozialrechtliche Themen zu „Schwerbehinderung“, „Familienorientierte Reha (FOR)“ und „Mein herzkrankes Kind in der Schule“ mit A. Niewiera. Die herzkranken Kinder und ihre Geschwister waren bei unserem -mit angeborenen Herzfehlern erfahrenen- Team bestens aufgehoben. Unter den Betreuern waren mehrere junge Erwachsene, die selbst herzkrank sind, was bei den Kindern, aber auch den Eltern

sehr gut ankam. Quadkinder.com kam am Sonntag mit einer super Überraschung für die Kinder -und auch ihre Betreuer / Eltern- zu uns: mit einer Ausfahrt auf PS-starken Quads! Ein dickes Dankeschön an die Fahrer (www.quadkinder.com), die uns ihre Zeit und ihre „Öfen“ zur Verfügung stellten! Als Andenken überreichte die kleine Elisabeth ein Herz-Kissen von „Kleine Herzen Westerwald“ stellvertretend an Markus Schubert.

Ob beim Lagerfeuer oder beim Kaffee gab es ausreichend Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und zu persönlichen Gesprächen.

**Mehr Info:** [www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/](http://www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/)

**Mit freundlicher Unterstützung der DAK**



## Chiemsee:

### Erfahrungsaustausch, Erste Hilfe und traumhafte Seekulisse

Vom 15.-17.09.2017 waren unsere Familien mit herzkranken Kindern und ihren Geschwistern liebevoll umsorgte Gäste im Irmengardhof in Gstadt, direkt am Ufer des Chiemsees. Kinder ab 5 Jahren konnten beim Erste-Hilfe-Workshop mit dem Bayerischen Roten Kreuz im Notarztwagen probeliegen und ihre Kuschtierchen fachmännisch versorgen. Herzkranken Kinder ab etwa 12 Jahren verbrachten die Zeit mit Tina und Ulrike in einem speziellen JEMAH-Workshop. Tina und Ulrike sind Mitglieder bei JEMAH e.V. (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) und haben selbst einen Herzfehler. Geschwisterkinder ab 5 Jahren beka-



*Auch die Jüngsten durften die Quads ausprobieren und auch einige Eltern nahmen Platz auf den heißen Öfen der Quadkinder.com.*

men bei der Geschwisterrunde Raum für ihre eigenen Anliegen und Ängste. Der Ausflug auf Quads mit Quadkinder.com war einer der Höhepunkte. Den Eltern standen unsere Experten nach den Workshops und Vorträgen in lockerer Runde zur Verfügung. Bei den abendlichen persönlichen Gesprächen wurden Erfahrungen ausgetauscht, Gemeinsamkeiten festgestellt, Freundschaften fürs Leben geschlossen sowie alte Bekanntschaften aufgefrischt – und zwar nicht nur in der Kindergruppe!

**Mehr Info:** [www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/](http://www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/)

**Mit freundlicher Unterstützung der AOK**

## Elterncoaching:

**Hier hilft man Fremden, die zu Freunden werden - in nur 2 Tagen!**

Eltern kommen von unseren Coaching-Wochenenden mit einem Sack voller hilfreicher Tipps zurück: Wie sie die Bedürfnisse der ganzen Familie unter einen Hut bekommen und den oftmals belasteten Alltag mit einem herzkranken Kind meistern, ohne ihre Paarbeziehung und ihre eigenen Bedürfnisse dabei aus dem Blick zu verlieren. Garantiert mit Langzeitwirkung! Aber zur Festigung der Erfahrungen boten wir allen Teilnehmern unserer Grundkurse auch dieses Jahr ein Aufbau-seminar an. Wie auch bei den Grundkursen, haben dort die Eltern Zeit und Ruhe, ihre manchmal traumatischen Erlebnisse um das herzkranken Kind zu verarbeiten und die Balance zwischen „Behüten“ und „Loslassen“ zu trainieren.

Sie als Eltern können sich dabei ganz auf die "Arbeit" konzentrieren, weil die Kinder selbst „beschäftigt“ sind - durch die kompetente, liebevolle Kinderbetreuung unter Leitung von Heike Lang. Viele unserer Teamer sind Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, was nicht nur den Kindern, sondern auch den Eltern Mut macht und Perspektiven öffnet. Hier einige Rückmeldungen:

*Bei unseren Elterncoaching-Wochenenden haben die Familien Zeit, ihre manchmal traumatischen Erlebnisse um das herzkranken Kind zu verarbeiten und die Balance zwischen „Behüten“ und „Loslassen“ zu trainieren.*

- *„Vor allem durch die super Kinderbetreuung konnten wir an diesem Wochenende so intensiv mitmachen und uns auf die Inhalte einlassen, wie wir es anderswo noch nie erlebt haben. Denn die Kiddies gingen so gerne in die Betreuung, dass sie verlängern wollten, weil ihnen der Abschied so schwer fiel.“*
- *„Wir sind schon eine kleine Familie geworden, das ist sehr schön.“*
- *„Das Seminar wurde wesentlich unterstrichen durch die Massagen. Das ist nicht zu vergleichen mit Wellness. Das ist ein Arbeiten an Körper und Geist - losgelöst vom Alltag. Die Einheit bringt den ganzheitlichen Erfolg.“*
- *„Ich habe gemerkt, dass ich noch tiefer im Schlamassel stecke als ich gedacht habe. Geht so früh wie möglich zum Coaching! Je früher ihr geht umso einfacher. Wenn sich die Dinge erst verselbständigt haben wird es schwieriger.“*
- *„... dass ich an meiner Angst arbeiten muss und zurückschaue, woher sie rührt und dem die Gegenwart mit positivem Blick entgegen halte“.*



Foto: Fixabay

- „Es lohnt sich, wenn man bereit ist, Situationen durch die Brille der Realität, ohne Wertung der bereits vergangenen und nicht mehr veränderbaren Erlebnisse neu zu betrachten und einen neuen Weg einzuschlagen (einschlagen zu wollen).“
- „Zum Lernen muss man neue Erfahrungen machen. Es ist nicht so theoretisch wie es klingt.“
- „Ich habe erfahren, wie ich meinen Kindern helfen kann, ein Leben zu führen, in dem die Kinder sie selbst sein können.“
- „Für die 'gesunden' Geschwisterkinder bringt das sehr viel. Sie lernen andere herzkrankte Kinder kennen und Geschwister, die wie sie selbst sind.“

### 1. Elterncoaching-Aufbauseminar

31.03.-02.04.2017 in Travemünde

Zwölf Familien trafen sich (teilweise nach einem Jahr) wieder, die sich aus den Grundkursen kannten. Aber auch die „Neuen“ waren schnell Teil der Prima-Klima-Gruppe und fühlten sich sofort wohl.

**Mit freundlicher Unterstützung der BKK Landesverbands NORDWEST**

### 2. Elterncoaching Hübigen

05.-07.05.2017

Elf Familien verbrachten beim Grundkurs eine intensive, gemeinsame Zeit und nahmen wertvolle Erkenntnisse aus dem Seminar und aus dem Erfahrungsaustausch mit.

**Mit freundlicher Unterstützung der DAK**

### 3. Elterncoaching Wandlitz

08.-10.09.2017

Unsere Teilnehmer kamen aus dem Umland von Berlin, aber auch aus Niedersachsen und NRW angereist, um am Ufer des wunderschönen Wandlitzsees mit

ihren Kindern im Alter von einem bis 19 Jahren am Elterncoaching teilzunehmen.

**Mit freundlicher Unterstützung der TK**

Nächster Termin:

**4. Elterncoaching Hübigen 24.-26.11.2017**

**Mit freundlicher Unterstützung der TK**

Mehr Info: [www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/](http://www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/)

**Antistress-Seminar für in der Selbsthilfe Engagierte  
Ich bin für dich da – für mich aber auch!**

Ehrenamtlich Aktive haben immer Zeit, sorgen sich um Andere – und verlieren sich selbst und ihre Bedürfnisse nicht selten aus den Augen. Ehrenamtlich Aktive in Elterninitiativen für herzkrankte Kinder, „stemmen“ oft Mehrfach-Belastungen: sie versorgen ein herzkrankes Kind (und seine Geschwister), sind berufstätig und engagieren sich im Elternverein. Bei unserem Antistress-Seminar vom 03.-05.11.2017 am schönen Mönhensee machen sie sich bewusst, dass

- ihre eigenen Bedürfnisse berechtigt sind und dafür ebenfalls Zeit und Raum notwendig ist,
- sie sich schützen vor Überforderung und Helfer suchen,
- sie Kraft- und Energiequellen suchen und finden können und dennoch allen Anforderungen gerecht werden.

Bei unserer kleinen Auszeit stärken sie sich gleichzeitig für einen entspannten Familienalltag und für ihr ehrenamtliches Engagement in der Elternarbeit / Selbsthilfegruppe.

**Mit freundlicher Unterstützung der TK**



# SOZIAL- RECHT



## BVHK-Sozialrechtshotline

- Benötigen Sie Unterstützung bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen?
- Sie sind nicht einverstanden mit dem Pflegegrad (bisher Pflegestufe) oder mit dem Grad der Behinderung (GdB) bzw. den Merkbuchstaben?
- Wurde Ihr Antrag auf Familienorientierte Reha (FOR) abgelehnt?



Foto: BVHK

Dann sind Sie bei uns richtig! Bei unserer Sozialrechtshotline bekommen Sie von unserer Mitarbeiterin Anke Niewiera (Tel. 0241-559 469 79)

**E-Mail: [a.niewiera@bvhk.de](mailto:a.niewiera@bvhk.de)**

Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung bei einem Widerspruch und Hilfe, um die neue Lebenssituation zu meistern.

Weitere Informationen finden Sie in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

## Anwaltliche Rechtsberatung

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet unseren Familien, die nicht auf ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können, eine einmalige juristische Beratung zu Leistungen der medizinischen Reha, zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, zu Rentenleistungen / Erwerbsminderung oder zur Pflege- und Krankenversicherung. Dazu können Sie bei uns einen kostenlosen Berechtigungsschein anfordern.

## Ihre Daten sind uns wichtig!



Foto: M. Willner

Michael Willner, Datenschutzbeauftragter: „Ihre persönlichen Daten, die uns z.B. bei der Anforderung von Broschüren oder der Anmeldung zu unseren Veranstaltungen weitergegeben werden,

verwenden wir nur zur Durchführung unserer satzungsgemäßen Aufgaben - es sei denn, wir sind rechtlich zur Herausgabe verpflichtet. Als ehrenamtlicher Datenschutzbeauftragter wirke ich beim BVHK auf die Einhaltung des Datenschutzes (BDSG) hin. Meine wesentlichen Aufgaben sind die Kontrolle und Überwachung der ordnungsgemäßen Anwendung des BDSG im BVHK. Auch berate ich den Vorstand und die Mitarbeiter der Geschäftsstelle des BVHK zu diesem Thema.“

*Wenn ein Kind krank ist, kann sich ein Elternteil von der Arbeit freistellen lassen (Kinderkrankengeld).*

## Freistellung von der Arbeit wegen Erkrankung des Kindes

Arbeitnehmer haben bei einer Erkrankung ihres Kindes nicht nur Anspruch auf Freistellung von der Arbeit. Wenn der Arbeitgeber dieses Recht verweigert, dürfen sie sogar von ihrem Job fernbleiben. Eine daraufhin ausgesprochene Kündigung ist unwirksam, so das Landesarbeitsgericht Rheinland-Pfalz (LAG). Ein Kurierfahrer wurde mit seinem 4-jährigen Sohn im Krankenhaus aufgenommen. Solange die Krankenkasse Krankengeld bezahlte, gab der Arbeitgeber zunächst sein Okay. Als der Krankenhausaufenthalt jedoch länger als geplant dauerte, kam noch während der Probezeit die Kündigung.

*LAG Mainz, Urteil vom 08.11.2016, Az: 8 Sa151/16 / Quelle: KinderSpezial Nr. 57*

## Kostenübernahme von Schulbegleitern bzw. Integrationshelfern

Behinderte Schulkinder haben Anspruch auf Übernahme der Kosten für einen Schulbegleiter. Laut Bundessozialgericht Kassel (BSG) sind für den Kernbereich „allgemeine Schulbildung“ die Schulen zuständig, für „unterstützende Hilfen“ die Sozialhilfe.

Eine geistig behinderte Schülerin mit Down Syndrom besuchte mit Billigung des Schulamtes die Inklusionsklasse einer Regel-Grundschule. Dort wurde sie fünf Stunden pro Woche von einer



Foto: iStock/monkeybusiness

Kooperationslehrerin betreut. Wegen ihrer motorischen und Kommunikations-/Sprachstörungen stand ihr zusätzlich ein Schulbegleiter bzw. I-Helfer (Integrationshelfer) zur Seite. Inzwischen ist die Schülerin 14 und besucht mit Erfolg eine Realschule. Im Schuljahr 2012/2013 fielen für den Schulbegleiter Kosten von über € 18.000 an. Laut BSG muss in einer Regelschule die Sozialhilfe auch „unterstützende Leistungen“ finanzieren, wenn der Schulbegleiter tatsächlich erforderlich ist (das Kind Lerninhalte nicht ohne zusätzliche Unterstützung verarbeiten oder umsetzen kann) und keine Aufgaben aus dem Bereich „allgemeine Schulbildung“ übernimmt.

*BSG, Urteil vom 09.12.2016, Az: B 8 SO 8/15 R / Quelle: KinderSpezial Nr. 57*

## Regelschulen können erhöhten Förderbedarf behinderter Kinder nicht gewährleisten

Inklusion wird nicht gelingen, wenn die Lehrkraft alleine, nicht ausreichend fortgebildet, in zu großen Klassen und zu kleinen Räumen unterrichten muss! Es fehlt Fachpersonal, die materielle und finanzielle Ausstattung ist mangelhaft. Dies bringt eine Befragung von mehr als 2.050 Lehrkräften an allgemeinbildenden Schulen auf den Punkt:

**Mehr Info:**

[www.vbe.de/presse/presdienst/aktuell](http://www.vbe.de/presse/presdienst/aktuell)

## Behindertentestament zu Lasten der Sozialhilfe

Ein Ehepaar mit drei Kindern verfügte im Jahr 2000 in seinem Testament, dass ihr heute 40 Jahre alter Sohn mit Down-Syndrom jeweils nur das 1,1-fache des Pflichtteils bekommt. Der Sohn lebt in einem Behindertenwohnheim und wurde vom zuständigen Landschaftsverband Westfalen von 2002-2014 mit € 106.000 unterstützt. Der Testamentsvollstrecker sollte das Erbe so verwalten, dass dem Sohn die staatlichen Leistungen erhalten bleiben, er aber Ausgaben finanzieren kann, die die Sozialhilfe nicht übernimmt. Eine Klage des Landschaftsverbandes wurde vom Oberlandesgericht (OLG) Hamm abgewiesen. In einem Behindertentestament dürfen die Eltern nämlich im Rahmen ihrer „Testierfreiheit“ ein behindertes Kind benachteiligen.

*OLG Hamm, Urteil vom 27.10.2016, Az: 10 U 13/16 / Quelle: KinderSpezial Nr. 57*

## Mangel an Pflegepersonal / Pflegeberufe-Reform

Wir brauchen dringend mehr Pflegepersonal in den Krankenhäusern, vor allem auf den kinderherzchirurgischen Intensivstationen. Bundesgesundheitsminister Gröhe richtete eine Expertenkommission ein, die personelle Untergrenzen festlegen soll. Statt der geplanten, generalistischen Pflegeausbildung wurde nun doch ein Kompromiss beschlossen: Nach zwei Jahren gemeinsamer Ausbildung entscheiden die angehenden Pfleger selbst: weiter generalistisch oder spezialisiert in die Pädiatrie oder Altenpflege. Zunächst bleibt also die Kinderkranken- bzw. die Altenpflege als eigenständiger Berufsabschluss erhalten. Einen Einzelabschluss in der Krankenpflege wird es künftig nicht mehr geben. Allerdings fehlt auf den Kinderherz-Intensivstationen vor allem fachweitergebildetes Intensiv-Pflegepersonal. Wir setzen uns im Sinne der kleinen herzkranken Patienten dafür ein, dass dieser dramatische Engpass abgewendet wird.

**Mehr Info:** [www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/2017/1-quartal/pflegepersonal-im-krankenhaus.html](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/2017/1-quartal/pflegepersonal-im-krankenhaus.html)

## Erholung für Familien

Die DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE - Stiftung für das chronisch kranke Kind ermöglicht Familien mit schwerkranken Kindern sowie verwaisten Familien in acht Appartements neben der Nachsorgeklinik Tannheim kostengünstige Ferien. Dank der unmittelbaren Nähe zur Nachsorgeklinik und der attraktiven Lage in der Urlaubsregion Schwarzwald können Familien unbeschwert Urlaub machen. Der Ort



Foto: KINDERKREBSNACHSORGE – Stiftung für das chronisch kranke Kind

liegt mitten im waldreichen Südschwarzwald in 800 m Höhe und zeichnet sich durch sein gesundes Klima aus. Nicht nur die vielen Ausflugsziele der Region warten darauf, entdeckt zu werden, auch auf dem weitläufigen Gelände der Nachsorgeklinik sind Familienspaß und Aktivitäten garantiert.

DEUTSCHE KINDERKREBSNACHSORGE –  
Stiftung für das chronisch kranke Kind

[info@kinderkrebsnachsorge.de](mailto:info@kinderkrebsnachsorge.de)  
[www.kinderkrebsnachsorge.de/erleben/  
ferienappartements](http://www.kinderkrebsnachsorge.de/erleben/ferienappartements)

### „Mehr möglich machen, weniger behindern“- Bundesteilhabegesetz (BTHG)

■ Ein Reha-Antrag reicht künftig aus, um Rehaleistungen bei verschiedenen Trägern zu erhalten (auch wenn Sozialamt, Rentenversicherung, Bundesagentur für Arbeit, Unfall-, Kranken- und Pflegekasse für unterschiedliche Leistungen zuständig bleiben).

*Kostengünstige Ferien nahe der Nachsorgeklinik Tannheim gibt's für Familien mit chronisch kranken Kindern bzw. für verwaiste Familien.*

- Die Eingliederungshilfe ist nicht mehr Bestandteil der Sozialhilfe. Daher werden Fachleistungen der Eingliederungshilfe von den Leistungen zum Lebensunterhalt getrennt finanziert. Bisher musste ein großer Teil des Einkommens und Vermögens von der Person selbst sowie von dessen (Ehe-)Partner eingesetzt werden. Sparen war daher kaum möglich.
- Berichten Sie uns von Ihren Erfahrungen mit Behörden, Schulen und Arbeitgebern

**Mehr Info:**  
[www.bmas.de/DE/Schwerpunkte/Inklusion/bundesteilhabegesetz.html](http://www.bmas.de/DE/Schwerpunkte/Inklusion/bundesteilhabegesetz.html)



# BVHK Beirat

In unserer Broschüre „Herzfenster 1/2017“ berichteten wir über Themen, die bei unserer Beiratstagung 2017 angestoßen wurden. Hier erfahren Sie, was inzwischen geschehen ist bzw. worüber wir bisher noch nicht ausführlich informiert hatten:

## Gelungener Dialog mit überforderten Eltern

*Ohne Eltern geht es nicht, aber wie geht es mit Eltern?*

Petra Tubach leitet seit vielen Jahren u.a. unsere Elterncoaching-Wochenenden. Sie informierte unsere Beiratsmitglieder über die sehr speziellen Erfahrungen und Bedürfnisse der Eltern im „Diagnoseschock“:

- Nach einer scheinbar unbeschwerten Schwangerschaft fühlen sie sich mit dem plötzlichen Befund „schwerer Herzfehler“ alleingelassen. Im Kreissaal wird ihnen gesagt: „Sie werden ein Leben lang ein krankes Kind haben.“
- Das Elternpaar muss sein Kind zur OP am offenen Herzen in das Kinderherzzentrum bringen und beim Vorgespräch hören sie: „Wir werden nur das Nötigste machen, es ist sowieso schon eine so große Baustelle.“

Diese Familien haben neben anderen ein besonders starkes Bedürfnis nach Gewissheit, dass alles gut wird. Das können ihnen die Ärzte in den meis-



Foto: Fotolia Monkeybusiness

ten Fällen natürlich nicht erfüllen - sie können aber Verständnis äußern und die Gewissheit vermitteln, dass alles getan wird, was möglich und machbar ist. Dadurch entsteht Vertrauen und Bindung. Denn traumatisierende Ereignisse im Klinikalltag treffen nicht nur die kleinen Patienten und ihre Eltern, sondern auch die Klinik-Mitarbeiter. Dabei werden akut die folgenden Bedürfnisse bedroht: zu überleben, unversehrt und leistungsfähig zu sein sowie Selbstwert und Selbstwirksamkeit zu haben. Das bedeutet schwierige Situationen und Herausforderungen aus eigener Kraft erfolgreich bewältigen zu können, z.B.

- die Auseinandersetzung mit der lebensbedrohlichen Krankheit, mit Sterben und dem Tod,



*Für Eltern herzkranker Kinder ist eine bedürfnisorientierte Kommunikation in einem angemessenen Setting wichtig: ungestört, nicht auf dem Flur, in einem geeigneten Raum.*

- das Gefühl als Eltern das Kind nicht schützen zu können vor schmerzhaften Eingriffen, ständigen Arzt- und Therapieterminen,
- der Familie nicht ersparen zu können, dass sich zumindest eine Weile alles um das herzkranke Kind dreht,
- dem Partner nicht genügend Zuwendung und Zeit schenken zu können,
- die eigenen Bedürfnisse immer und immer wieder zurückstellen zu müssen.

Eltern und Klinikmitarbeiter erleben das gleichermaßen isoliert und reagieren unbeabsichtigt mit innerlichen Flucht-, Kampf- oder Erstarrungs-Strategien.

**Das führt zu:**

- Gestörter Kommunikation
- Einzelkämpfertum statt Teamgeist
- Verlust von Lebensfreude/Freude an der Arbeit
- Werte-, Qualitätsverlust
- Ohnmacht, Depression, Resignation
- Aggression, Gewalt

Wichtig ist bedürfnisorientierte Kommunikation mit Patienten und Eltern in einem angemessenen Setting (ungestört, nicht auf dem Flur, in einem geeigneten Raum).

All das Unfassbare, das sie erlebt haben, können die Familien später in einem geschützten Rahmen bei unseren Eltern-Coaching-Wochenenden aufarbeiten (s. Seite 30-31).

**Medikamenten(-Un-)Sicherheit bei Kindernotfällen**

Medikamentenfehler können bei Patienten aller Altersgruppen zu fatalen Folgen führen. Besonders bei Kindern unterscheiden sich je nach Gewicht, Alter und Reifegrad der Abbau im Körper und die Verstoffwechslung stark. So braucht ein Frühchen im Verhältnis zu seinem Körpergewicht eine vergleichsweise hohe Dosis, weil seine Körperfunktionen noch nicht ausgereift sind. Bei Kindern muss daher die jeweilige Dosis individuell berechnet werden, womit Helfer oder Pfleger oft nicht ausreichend vertraut sind. Deshalb treten Fehler häufiger auf als bei Erwachsenen.

Besonders in Notfallsituationen stehen Helfer meist unter großer psychischer Belastung und müssen dennoch schnell entscheiden, welche Medikamente sie verabreichen. Bei der Berechnung, z. B.

einer Adrenalinidosis kann ein falsch gesetztes Komma lebensbedrohlich sein. Denn vor allem Notfallhelfer sind i. d. R. nicht speziell pädiatrisch geschult. Die Monatsschrift „Kinderheilkunde“ 06/2017 zeigt in einem Artikel mögliche Fehlerquellen auf und nennt Maßnahmen, die zur Verbesserung der Medikamentensicherheit bei Kindernotfällen beitragen können.

### Mitglieder unseres medizinischen Beirats:

- **Prof. Dr. med. Hashim Abdul-Khalig**  
Klinik für Pädiatrische Kardiologie,  
Universitätsklinikum des Saarlandes,  
Homburg
- **Prof. Dr. med. Boulos Asfour**  
Kinderherz- und Thoraxchirurgie,  
Asklepios Klinik, St. Augustin
- **Dr. med. Ulrike Bauer**  
Kompetenznetz AHF / Nationales Register  
angeborene Herzfehler, Berlin
- **Prof. Dr. med. Helmut Baumgartner**  
Klinik für angeborene (EMAH) und  
erworbene Herzfehler,  
Universitätsklinikum Münster
- **Prof. Dr. med. Felix Berger**  
Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt  
Kardiologie,  
Charité, Universitätsmedizin, Berlin
- **Prof. Dr. Dr. h.c. Günter Breithardt**  
ehem. Westfälische Wilhelms-Universität,  
Münster  
Deutsche Gesellschaft Kardiologie (DGK)
- **Prof. Dr. med. Robert Cesnjevar**  
Kinderherzchirurgische Abteilung des  
Universitätsklinikums, Erlangen
- **Prof. Dr. med. Ingo Dähnert**  
Klinik für Kinderkardiologie,  
Herzzentrum Leipzig
- **Prof. Dr. Peter Ewert**  
Klinik für Kinderkardiologie und angeborene  
Herzfehler,  
Deutsches Herzzentrum, München



Foto: Pixabay/Miziantka health

*Die richtige Dosis und Darreichung ist entscheidend: Medikamentenfehler können besonders bei herzkranken Kindern zu fatalen Folgen führen.*

- **Prof. Dr. med. Ulrich Gembruch**  
Geburtshilfe und Pränatalmedizin,  
Universitätsklinikum, Bonn
- **Prof. Dr. med. Ralph Grabitz**  
Pädiatrische Kardiologie,  
Universitätsklinikum Halle (Saale),  
Präsident Deutsche Gesellschaft Pädiatrische  
Kardiologie (DPGK)
- **Dr. med. Stefan Heiland**  
Niedergelassener Kinderkardiologe,  
Friedrichshafen
- **Rudolf Henke**  
MdB, Aachen  
Stellv. Vorsitzender des Gesundheitsaus-  
schusses des Deutschen Bundestages,  
1. Vorsitzender des Marburger Bundes,  
Präsident der Ärztekammer Nordrhein



- **Prof. Dr. med. Michael Hofbeck**  
Kinder- und Jugendmedizin, Kinderkardiologie, Pulmologie, Intensivmedizin, Universitätsklinikum, Tübingen
- **Dr. Alexander Horke**  
Klinik für Herz-, Thorax, Transplantations- und Gefäßchirurgie, Leiter Abt. Chirurgie für angeborene Herzfehler, Medizinische Hochschule Hannover
- **Prof. Dr. Dr. med. Harald Kaemmerer**  
Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, Deutsches Herzzentrum, München
- **Dr. med. Hermann Josef Kahl**  
Niedergelassener Kinderkardiologe, Düsseldorf
- **Prof. Dr. med. Deniz Kececioglu**  
Zentrum für Angeborene Herzfehler, Herz- und Diabeteszentrum, Bad Oeynhausen
- **Dr. med. Dieter Koch**  
Niedergelassener Kinderkardiologe, Köln, Vorsitzender Arbeitsgemeinschaft Niedergelassener Kinderkardiologen (ANKK)
- **Petra Kötter**  
Kinderkrankenschwester Pädiatrische Kardiologie Düsseldorf und EMAH (Erwachsene mit AHF)
- **PD Dr. med. Rainer Kozlik-Feldmann**  
Klinik für Kinderkardiologie, Universitäres Herzzentrum, Hamburg
- **Prof. Dr. med. H. H. Kramer**  
Klinik für Kinderkardiologie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Kiel
- **PD Dr. med. Otto Krogmann**  
Kinderkardiologie - Angeborene Herzfehler, Evangelisches Klinikum Niederrhein, Duisburg
- **Prof. Dr. med. Rüdiger Lange**  
Klinik für Herz- und Gefäßchirurgie, Deutsches Herzzentrum, München
- **Karin Maag**  
MdB, Berlin  
Gesundheitsausschuss, Deutscher Bundestag Berlin
- **Prof. Dr. med. Eberhard Mühler**  
Klinik für Kinderkardiologie, Uniklinik RWTH, Aachen
- **Prof. Dr. Renate Oberhoffer**  
Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie  
Fakultät Sport und Gesundheitswissenschaft  
TU, München
- **Prof. Dr. Jens Scheewe**  
Kinderherzchirurgie  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Kiel
- **Dr. Sabine Schickendantz**  
Ehem. Kinderkardiologie, Herzzentrum  
Uniklinik, Köln
- **Dr. med. Ehrenfried Schindler**  
Kindernästhesiologie,  
Asklepios Klinik, St. Augustin
- **Dr. med. Karl Robert Schirmer**  
Niedergelassener Kinderkardiologe,  
Hamburg
- **Dr. med. Marc Schlez**  
Niedergelassener Kinderkardiologe,  
Neustadt
- **Prof. em. Prof. h.c. Dr. Achim Schmaltz**  
Geschäftsführer Deutsche Gesellschaft'  
Pädiatrische Kardiologie
- **Prof. Dr. Dietmar Schranz**  
ehemals Kinderkardiologie,  
Universitätsklinikum, Gießen
- **Prof. Dr. med. habil. Gustav Steinhoff**  
Klinik für Herzchirurgie,  
Universitätsmedizin, Rostock
- **Prof. Elisabeth Sticker**  
Entwicklungspsychologin,  
Köln
- **Prof. Dr. med. Brigitte Stiller**  
Pädiatrische Kardiologie,  
Universitätsklinikum, Freiburg,  
Präsidentin Deutsche Gesellschaft  
Pädiatrische Kardiologie
- **Dr. med. Frank Uhlemann**  
Kinderklinik - Pädiatrie III Kardiologie und  
Intensivmedizin,  
Olghospital, Klinikum Stuttgart
- **Dr. Johannes Weber**  
Kinder- und Jugendmedizin,  
Klinikum, Fulda
- **Prof. Dr. med. Michael Weyand**  
Herzchirurgische Klinik,  
Universitätsklinikum, Erlangen



# Korrektur von Herzfehlern im Mutterleib



Foto: Prof. Tulzer, Linz

*Prof. Tulzer ist Facharzt für Kinderkardiologie und Leiter der Abteilung für Kinderkardiologie Kinder-Herz-Zentrum Linz*

Eine Herzklappe aufdehnen, das ist Routine im Herzkatheter. Freihändig und ultraschallgesteuert durch die Bauchdecke der Mutter die Herzklappe eines ungeborenen Kindes auf zu dehnen, ist eine schwierige, intrauterine Operation. Weil Herzfehler

pränatal häufiger auftreten als nach der Geburt, sterben einige der Ungeborenen bereits im Mutterleib daran. Allerdings kann der Gynäkologe nur mit einem detaillierten

**WÄHREND SICH IM MUTTERLEIB SELBST SCHWERSTE FEHLBILDUNGEN KAUM AUF DEN KREISLAUF AUSWIRKEN, WIRD ES NACH DER GEBURT SCHWIERIG. BEI DREI DIAGNOSEN SIND EINGRIFFE IM MUTTERLEIB ERFOLGVERSPRECHEND.**

Organscreening das Herz und die Ausflusstrakte u. a. mit dem sogenannten Vierkammerblick untersuchen und dabei Herzfehler sicher diagnostizieren. Während sich im Mutterleib selbst schwerste Fehlbildungen kaum auf den Kreislauf auswirken, wird

es nach der Geburt schwierig. Dann gibt es laut Prof. Gerald Tulzer, Linz, Österreich drei Diagnosen, bei denen intrauterine Eingriffe erfolgversprechend sind:

1. Schwere Aortenstenose\*: im 2. und 3. Schwangerschaftsdrittel versagt bzw. verkümmert die linke Herzkammer, sodass bei der Geburt nur noch eine Herzkammer funktionstüchtig ist. Durch eine frühzeitige Aufdehnung der Aortenklappe im Mutterleib behält die linke Herzkammer ihre Funktion oder nimmt sie wieder auf. Nach der Geburt bestehen dann bessere Chancen für ein „normales“ Zweikammerherz.
2. Pulmonalatresie\*: die komplett verschlossene Pulmonalklappe wird vorgeburtlich geöffnet.
3. Herzfehler, bei denen sich das Foramen ovale\* vor der Geburt verschließt und die Lunge dadurch keinen Abfluss mehr hat, was zu irreversiblen Lungenschädigung führt. Das kann durch eine Öffnung des Foramen ovale im Mutterleib vermieden werden.

## Vorteile einer intrauterinen Behandlung gegenüber späteren Therapien beim Neugeborenen:

1. das Überleben der Kinder kann damit gesichert werden. Eine schwere Aortenstenose führt oft bereits vor der Geburt zu einer Herzinsuffizienz\* und / oder zu einem Hydrops\* (verbunden mit einer hohen vorgeburtlichen Sterberate).
2. die Funktion der linken Herzkammer kann vor der Geburt erhalten oder wieder hergestellt, und damit irreversible Schäden verhindert werden.
3. die vorgeburtliche Korrektur löst noch weitere fötuseigene Reparaturmechanismen aus. Das ungeborene Kind kann zu dem Zeitpunkt mit seinen Stammzellen noch neue Herzmuskelzellen und auch Klappen

bilden, womit eine nahezu perfekte Reparatur möglich ist. Nach der Geburt verliert sich die Fähigkeit, neue Herzmuskelzellen bilden zu können, sehr schnell. Bei intrauterinen Eingriffen ist also eine echte Behandlung möglich, nach der Geburt bleibt oft nur noch „Schadensbegrenzung“.

Diese junge und neue Therapieform bedarf ein hohes Maß an Spezialisierung. Um die technischen Fähigkeiten zu erwerben bzw. zu erhalten ist folglich eine gewisse Fallzahl pro Jahr notwendig.

Bei 80 % der behandelten Kinder ist nach der Geburt ein gut funktionierendes Zweikammerherz vorhanden. Im Verlauf des ersten Lebensjahres treten jedoch bei etwa 20 % verschiedene Probleme auf, sodass nach einem Lebensjahr noch etwa 60 % ein wirklich gut funktionierendes Zweikammerherz haben. Dieser vorgeburtliche Eingriff führt nicht zur vollständigen Heilung. Meistens sind die Herzklappen, auch wenn sie intrauterin gedehnt worden sind, nach der Geburt nicht voll funktionstüchtig. Sie sind oft undicht und müssen wahrscheinlich relativ bald nach der Geburt ersetzt werden. Allerdings wären die Kinder ohne intrauterinen Eingriff gestorben oder mit einem Einkammerherz auf die Welt gekommen. Das Einkammerherz erfordert zumindest drei Operationen in den ersten Lebensstagen und -jahren. Dabei kann jedoch nie eine normale Herzkreislauffunktion erreicht werden.

*Prof. G. Tulzer, Linz*

**Auszug aus Interview mit Dr. Carola Göring, [www.kardiologie.org](http://www.kardiologie.org)**

\*Aortenstenose: Verengung der Aortenklappe

\*Foramen ovale: türartige Verbindung zwischen den Herzvorhöfen

\*Herzinsuffizienz: Herzschwäche, das Herz pumpt nicht mehr ausreichend Blut in den Lungenkreislauf bzw. Körperkreislauf

\*Hydrops: vermehrtes Auftreten von Wasser

\*Pulmonalatresie: es besteht keine Verbindung zwischen rechter Herzkammer und Lungenschlagader

# Folsäureprophylaxe

## bei erhöhtem Risiko für angeborene Herzfehler

Ein Folsäuremangel in den ersten 2 bis 3 Wochen der Schwangerschaft kann unabhängig von anderen Faktoren (z.B. genetische Veranlagung, Umwelteinflüsse) das Risiko für angeborene Herzfehler erhöhen. Die Rolle des Folsäuremangels bei der Entstehung von Neuralrohrdefekten ist lange bekannt und es wird deshalb grundsätzlich jeder Frau, die schwanger werden möchte, eine präkonzeptionelle Folsäuresubstitution (Vorsorge vor Eintreten der Schwangerschaft) mit 0,4 mg täglich empfohlen. Bei zusätzlichen Risikokonstellationen für einen sogenannten offenen Rücken (Spina bifida) verordnen die betreuenden Gynäkologen eine höhere Dosierung von 4 mg täglich.

**Die aktuelle Studienlage zeigt, dass eine Folsäuregabe vor Eintritt der Schwangerschaft auch das Risiko für angeborene Herzfehler reduziert.**

90-97% der Folgeschwangerschaften nach einem Kind mit angeborenem Herzfehler führen zu einem herzgesunden Neugeborenen, allerdings ist das genetische Risiko spezifischer Herzfehler sehr unterschiedlich. Hat die Schwangere einen Herzfehler, kann das Risiko des Neugeborenen bis zu 14% betragen, im Falle eines väterlichen Herzfehlers bis ca. 3%. Ist ein Geschwisterkind betroffen, ist ein Risiko bis ca. 8%



*Johannes Steinhard (links),  
Leiter Department für Fetale  
Kardiologie und Kai Thorsten  
Laser, Stellv. Klinikdirektor,  
Ltd. Oberarzt Zentrum für  
angeborene Herzfehler,  
Herz- und Diabeteszentrum  
NRW, Bad Oeynhausen  
Universitätsklinik der  
Ruhr-Universität Bochum*

beschrieben. Bei betroffenen Verwandten 2. Grades liegt das Risiko unter 2%. Bei bestimmten genetischen Konstellationen und mütterlichen Erkrankungen kann das Risiko auch deutlich höher liegen.

Empfehlenswert ist für Frauen mit familiärem Risiko für angeborene Herzfehler der Beginn der Folsäure-Prophylaxe 1-3 Monate vor dem Versuch schwanger zu werden, bei z. B. ungeplantem Verkehr spätestens innerhalb der ersten 24 Stunden nach Konzeption. Es gibt Hinweise, dass eine höhere Dosierung als die sowieso empfohlenen 0,4 mg pro Tag für die ersten

drei Monaten der Schwangerschaft das Risiko für angeborene Herzfehler weiter senken kann, allerdings ist bislang keine optimale Dosis definiert. Vertretbar scheint in einer Hochrisikogruppe (z. B. Herzfehler in der Verwandtschaft 1. Grades) eine oben genannte Dosierung von 4 mg einmal täglich bis zur 12. Schwangerschaftswoche. Dennoch sollte der betreuende Arzt eine individuelle Nutzen-Risiko-Abwägung durchführen und Wechselwirkungen mit Erkrankungen oder speziellen Medikamenten berücksichtigen. Leider kann auch eine Folsäureprophylaxe einen angeborenen Herzfehler nicht in jedem Fall verhindern.

### Literatur

When should we prescribe high-dose folic acids to prevent congenital heart defects; Huhta J. C. and Linaski K; Current Opinion in Cardiology; 2015; 30:125-131

Diagnosis and treatment of fetal cardiac disease; American Heart Association Statement. Donofrio M et al.; Circulation 2014, 29:2183-242

Effect of folic acid food fortification in Canada on congenital heart disease subtypes, Liu et al. Circulation 2016; 134:647-655

# EMAH- Versorgung

(Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern)

*Prof. Dr. Dr.  
Harald Kaemmerer,  
OA, Leiter der Ambu-  
lanz für Erwachsene  
mit angeborenen  
Herzfehlern, Herz-  
zentrum München*



Fotos: Deutsches Herzzentrum München



*Rhoia Clara  
Neidenbach,  
Wissenschaftliche  
Mitarbeiterin  
Kinderambulanz  
Herzzentrum  
München*

## Ergebnisse einer Pilotstudie des Deutschen Herzzentrum München

- EMAH sind unzureichend über die flächendeckende Versorgung informiert!
- Die Bereitschaft der Haus- / Allgemeinärzte sich dieser EMAH-Problematik zu widmen, ist ungenügend!
- Die Tragweite der unzureichenden Nachsorge wird von Seiten der Haus- / Allgemeinärzte stark unterschätzt!
- EMAH-Zentren und -Spezialisten sind verfügbar, werden jedoch unzureichend von Patienten und Haus- / Allgemeinärzten wahrgenommen oder genutzt.

## Fazit

- Expertenzentren müssen sichtbarer werden und intensiver mit Haus- / Allgemeinärzten kooperieren!
- Es muss dringend ein besseres Bewusstsein („awareness“) für die EMAH-Problematik geschaffen werden!
- Um die Erkrankungsrate und die Sterblichkeit zu senken, muss die Versorgung der EMAH organisiert und optimiert werden!
- Auch EMAH sollen alle verfügbaren modernen Therapieoptionen zugänglich gemacht werden!

Detaillierte Informationen zur Befragung, Zugriff auf aktuelle Literatur sowie Kontakt zum Studienteam: [www.vemah.info](http://www.vemah.info)

Mehr Info: [www.bvhk.de/informationen/leben-mit-herzfehler/erwachsene-mit-angeborenem-herzfehler-emah/](http://www.bvhk.de/informationen/leben-mit-herzfehler/erwachsene-mit-angeborenem-herzfehler-emah/)



*Bei der BVHK-Reiterwoche lernte ich einige ältere Jugendliche kennen, die ich für ihre Ausstrahlung und Selbstzufriedenheit trotz Herzfehler bewundert habe. Das waren meine Vorbilder!*



*Sabrina Lachmuth, 19 Jahre,*

# Hypoplastisches Linksherzsyndrom

*„Narben sind nichts, wofür man sich schämen sollte, sondern Symbole für die Kämpfe, die man überlebt hat. Heute stehe ich hier und kann in den Spiegel sehen und Stärke hinter all den Narben sehen, die meinen Körper bedecken. Ich sehe eine 19-jährige Frau, die sich endlich ganz fühlt, obwohl sie nur mit einem halben Herzen lebt.“*

**BVHK: Erzähl uns kurz etwas zu deinem Herzfehler**

**Sabrina:** Als ich 5 Tage alt war, wurde bei mir das Hypoplastische-Linksherzsyndrom zusammen mit weiteren kleineren Herzfehlern diagnostiziert. Innerhalb von drei großen Operationen am offenen Herzen und einer Nachoperation wurde mein komplettes Herz-Lungen-Kreislaufsystem umgebaut, zum sogenannten „Fontankreislauf“. Die wenigsten wissen, dass Betroffene mit einem Fontankreislauf nicht einfach geheilt werden können,



Foto: Nour Kassir

# (HLHS)

sondern diese Operationsmethode ist nur palliativ, also lebensverlängernd. Somit hatte ich von klein auf Einschränkungen im Alltag. Nach vielen Komplikationen, einigen Tagen im Koma und einer Reanimation bin ich nun in der Lage, mit nur einem halben Herzen zu überleben. Aber ich möchte mehr als nur überleben: Ich will leben!

**BVHK: Wie sehen deine Narben aus und wie hat deine Umwelt reagiert?**

**Sabrina:** „Du siehst doch gar nicht so

krank aus“, war einer der häufigsten Kommentare bezüglich meines Herzfehlers. Doch muss man jemandem seine Behinderung immer ansehen, nur um Verständnis und Akzeptanz zu erfahren? Abgesehen von der Narbe sieht man mir meine Erkrankung nicht an. Meine größte Narbe durch die OPs verläuft über den Hals und den gesamten Brustkorb und endet in mehreren kleinen Narben. Wenn ich direkt auf die Narbe angesprochen wurde, hörte ich oft, dass ich minderwertig und alles andere als hübsch sei. Das

**WENN ICH DIREKT AUF DIE NARBE ANGESPROCHEN WURDE, HÖRTE ICH OFT, DASS ICH MINDERWERTIG UND ALLES ANDERE ALS HÜBSCH SEI. DAS VERLETZTE MICH SEHR.**

verletzte mich sehr. Zudem ist durch eine Verletzung eines Nervs während einer der Operationen mein linkes Stimmband gelähmt. Ich klinge ein wenig wie jemand, der zu viel gefeiert hat. Eine Narbe ist leicht zu verstecken, eine Stimme jedoch nicht. Oftmals waren die Beleidigungen diesbezüglich wesentlich härter und meist sehr geschmacklos. Sowohl Kinder als auch Erwachsene können manchmal ziemlich gemein sein und immer da drüber zu stehen ist schwer. Gerade als Mädchen oder Frau, wenn die Anforderungen an den perfekten Körper so groß sind.

**BVHK: Wie schaffst du es, eine so positive Energie auszustrahlen?**

**Sabrina:** Ich habe auf einer Reiterwoche des BVHK einige ältere Jugendliche kennengelernt, die ich für ihre Ausstrahlung und Selbstzufriedenheit trotz Herzfehler bewundert habe. Das waren meine Vorbilder – nicht die klassischen, aber vielleicht

gerade deshalb die Richtigen. So wurde es zu einer Herzensangelegenheit, mich gegen die Stigmatisierung von Schönheitsidealen und dem etablierten „perfekten Leben“ zu wehren, zu zeigen, dass kein Leben perfekt oder gar normal ist, sondern nur die eigenen Erfahrungen das eigene Leben zum „persönlichen Normal“ machen. Jeder Körper ist für sich normal und schön. Dies zu erkennen ist jedoch die Herausforderung. Und jedes Leben ist das auch, also sollte man nie aufhören zu träumen und sich an Ziele wagen, die einen glücklich machen, ganz egal wie weit dieses Ziel vielleicht entfernt scheint. Ich habe gerade mein Abitur mit einem der besten Notendurchschnitte der Stufe

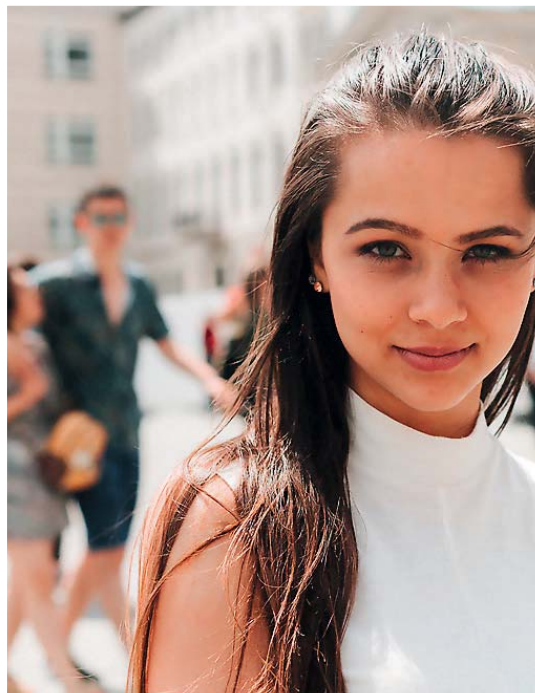
**JEDER KÖRPER IST FÜR SICH NORMAL UND SCHÖN. DIES ZU ERKENNEN IST JEDOCH DIE HERAUSFORDERUNG.**

geschafft, trotz vieler Ausfallzeiten – aber meine Familie, Freunde und mein Betreuungslehrer haben mir geholfen.

Man lernt durch eine solche Erkrankung das Leben von einer ganz neuen Seite zu schätzen, sich über ganz kleine Dinge zu freuen und dankbar für die Lehren zu sein, die man aus seinen Erfahrungen zieht. Die Kunst ist es, negative Gedanken in eine positive Stärke zu verwandeln, denn oftmals heißt es: Kämpfe mit allen Mitteln. Ich möchte so viel Leben, wie es geht, da es keine Einschätzung für eine Lebenserwartung gibt.

**BVHK: Wie geht es dir jetzt?**

**Sabrina:** Je älter man wird, desto mehr Komplikationen können auftreten. Seit 2014 sinkt meine Lungenfunktion allmählich, so dass ich heute nur noch eine



Lungenfunktion von 39% habe. Diesen Zustand versuche ich durch viele Maßnahmen aufrechtzuerhalten. Eine stationäre Rehabilitation soll mir helfen, meine Muskeln und Lunge so weit zu trainieren und zu stabilisieren, dass eine Alltagsbelastung erzielt werden kann, mit der ich auch ein Studium antreten kann. Seit 2015 engagiere ich mich in einem bundesweiten Verein, der erwachsene Betroffene und Familien mit Kindern mit demselben Herzfehler unterstützt. Ebenso blogge ich wöchentlich auf meinem Instagram-Account @fragments\_of\_living über meinen Alltag, über Hürden und positive Erlebnisse. Ich spreche vielen Mut zu, und dass man immer weiter machen muss. Dass man die Kleinigkeiten im Leben schätzen



Foto: Isabell Kessler

lernen sollte und dass, egal was kommt, wir immer etwas Wertvolles mitnehmen können. Manchmal ist die Resonanz so überwältigend, dass mir dies wieder Kraft gibt, weiterzumachen.

**BVHK: Welche Rolle spielen deine Familie, deine Freunde?**

**Sabrina:** Meine Eltern sind und waren immer wie ein Boot, das mich trägt, wann immer ich sie brauche. Auch wenn ich jetzt selbstständiger bin, weiß ich, dass sie immer da sind. Unfassbar dankbar bin ich auch für viele Freundschaften, die mit anderen Betroffenen, aber auch mit ganz gesunden Leuten entstanden sind. Immer wieder merke ich, wie wichtig es ist, sich über den Herzfehler auszutauschen und

*Sabrina lernte durch ihren Herzfehler, das Leben von einer ganz neuen Seite zu schätzen, sich über ganz kleine Dinge zu freuen und dankbar für die Lehren zu sein, die sie aus ihren Erfahrungen gezogen hat.*

dann dennoch die Freiheit zu besitzen, Einblicke in ein „gesundes“ Leben zu bekommen, an dem ich teilhaben darf. Vielleicht kann ich kein „gesundes“ Leben führen, aber ich kann immer kreative Wege finden, es trotzdem zu versuchen. Für mich geht es darum, so viel Leben wie möglich in Zeit zu bringen, anstatt Zeit in Leben. So lebe ich ein Leben mit nur einem halben Herz und weniger als einer halben funktionsfähigen Lunge mehr als voll und ganz.

Ich durfte bereits an der internationalen Kampagne „Scars are Beautiful“ von Brigitta Zatko teilnehmen und auch am „Projekt Grenzenlos“ von Saskia Frietsch und ihrem Freund Patrick, um zu zeigen, dass Schönheit grenzenlos ist und dass ich stolz bin auf das, was mein Körper bereits geschafft hat.

**VIELLEICHT KANN ICH KEIN „GESUNDES“ LEBEN FÜHREN, ABER ICH KANN IMMER KREATIVE WEGE FINDEN, ES TROTZDEM ZU VERSUCHEN.**

Wir können auf dieses Meisterwerk Körper und auch auf unsere persönliche Leistung stolz sein. Seit ich meinen Körper nicht nur annehme, sondern mit all seinen sichtbaren und unsichtbaren Besonderheiten lerne zu lieben, hat das Leben für mich mehr Wert, weil ich mich weniger sorgen muss. Und trotzdem hat jeder mal diese Tage, wo er



*Narben sind nichts, wofür man sich schämen sollte, sondern Symbole für die Kämpfe, die man überlebt hat.*

sich nicht komplett schön findet. Ich kann mich heute guten Gewissens im Spiegel betrachten, stolz sein, dass ich nach all dem noch lächle und man Schönheit und den Stolz sehen kann. Saskias, Patricks und Brigittas, aber auch mein Ziel ist es zu zeigen, dass das Liebenlernen der eigenen Besonderheiten kein einfacher Weg ist, aber das Ziel ein wunderschönes und neues Lebensgefühl ist.

**BVHK: Was möchtest du anderen noch mit auf den Weg geben?**

**Sabrina:** Manchmal gilt es, mutig zu sein und mit seinem Körper zu kämpfen, anstatt gegen ihn. Narben sind nichts, wofür man sich schämen sollte, sondern Symbole für die Kämpfe, die man überlebt

hat. Und egal wie unterschiedlich diese Kämpfe und Erkrankungen auch sein mögen, wir haben alle etwas gemein-

sam: Wir sind schön und einzigartig. Wir sind besonders, dadurch dass du, lieber Leser, du bist und ich, ich bin. Gemeinsam sind wir stark und jeder einzelne weniger allein.

Heute nehme ich alles so an, wie es kommt, weiß dass ich stark genug bin für mich einzustehen, dass ich nicht alleine

**HEUTE NEHME ICH ALLES SO AN, WIE ES KOMMT, WEISS DASS ICH STARK GENUG BIN FÜR MICH EINZUSTEHEN**

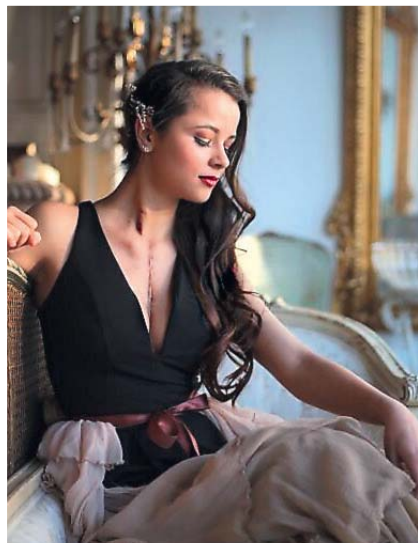


Foto: Saskia Frietsch, Projekt Grenzenlos

bin und mir viele besondere Menschen den Rücken stärken, wenn es wieder heißt: Kämpfen! Denn das Ziel ist eins: Leben!

*Vielen Dank für das Interview!*

**Projekt Grenzenlos**  
[www.projekt-grenzenlos.org/2017/04/17/ich-wollte-immer-so-bleiben-wie-ich-bin/](http://www.projekt-grenzenlos.org/2017/04/17/ich-wollte-immer-so-bleiben-wie-ich-bin/)

**Instagram: @fragments\_of\_living**

*Sabrina war während unserer Reiterwoche bei den Filmaufnahmen „Ich traue mich“ für unsere Webseite [www.herzclick.de](http://www.herzclick.de) dabei. Herzkranken Jugendliche erzählen, wie sie mit ihrem Herzfehler in der Freizeit, Schule und beim Sport umgehen.*

**Zum Film: [www.youtube.com/watch?v=Q77h4jNnll4](https://www.youtube.com/watch?v=Q77h4jNnll4)**



*Johanna*

# Hypoplastisches Rechtsherz- syndrom (HRHS)

*Liebe Tabea, ich freue mich, dass Sie bereit sind, mir ein wenig über das Leben mit Johanna, Ihrem herzkranken Kind zu berichten. Am besten stellen Sie uns zunächst kurz Ihre Familie vor.*

Ich bin Tabea, Mama von Johanna und Martha, unserer älteren Tochter. Ich habe Psychologie studiert und habe die Kinder- und Jugendtherapeutenausbildung angefangen, bin jetzt noch zu Hause. Benni, mein Mann, arbeitet als Kaffeeröster. Martha, 6 Jahre alt, geht in die 1. Klasse, und Johanna, zweieinhalb Jahre alt kommt jetzt in den Kindergarten, war vorher in einer kleinen Spielgruppe.

***Welchen Herzfehler hat Johanna und wann haben Sie das erfahren?***

Sie hat ein hypoplastisches Rechtsherz-Syndrom (HRHS). Wir haben in der 27. SSW erfahren, dass da etwas ist. Dann kamen viele Arzttermine mit weiterer



*Johanna musste in Begleitung von „Erwin“ (s. Seite 17-19 und 49) mehrfach ins Krankenhaus. Wir hatten aber die Zuversicht, dass wir nicht allein sind. Und wir haben Vertrauen in die Fachleute und in uns als die Experten für unser Kind.*

Pränataldiagnostik. Ich hab' meine Arbeit als studentische Hilfskraft aufgehört, ebenso die Überlegungen zur Master-Arbeit. Ein Abbruch wurde uns vom Pränataldiagnostiker nahegelegt, aber das kam für uns nicht in Frage. Bestärkt wurden wir darin durch eine Schlüsselsituation: Meine Freundin war da und wir unterhielten uns über die Lage. Martha, damals vier Jahre alt, ist in ihr Zimmer gerannt und hat geweint. Da habe ich

**„WIR SOLLEN NICHT IMMER SAGEN, DASS JOHANNA KRANK IST, IHR GEHT ES DOCH GERADE GUT.“**

nachgefragt und sie meinte: „Wir sollen nicht immer sagen, dass Johanna krank ist, ihr geht es doch gerade

gut.“ Da war klar, dass wir nicht in die Zukunft schauen, sondern „im Moment sein“ wollen. Das konnten wir von ihr lernen. Wir haben von Anfang an Familie und Freunde mit einbezogen. Das hat viel gegenseitige Kraft gegeben und alle waren berührt, dass sie Anteil nehmen durften.

### *Wie ging es dann weiter?*

Ursprünglich wollten wir im Geburtshaus entbinden. Es wurde uns aber nahegelegt, in der Uni-Klinik zu entbinden und das habe ich dann auch gemacht. Die Geburt ging schnell und war sehr schön. Ich konnte Johanna sogar noch kurz stillen. Sie war dann zwei Wochen auf der



Fotos: privat

Kinderkardiologischen Station. Es wurde drei Wochen gewartet, ob sich die Verhältnisse evtl. noch normalisieren. Dann hat sie in einer OP am offenen Herzen einen Shunt bekommen. Danach hat sie sich ganz schnell erholt und konnte schon eine Woche später entlassen werden. Zuhause konnten wir uns entspannen, haben Weihnachten gefeiert und sind in die Berge gefahren. Vier Monate später kam die erste große OP: Partielle Cavopulmonale Korrektur (PCPC). Schlimm waren die Entzugserscheinungen aufgrund des Morphiums. Dieses Mal dauerte der Kran-



kenhausaufenthalt zwei Wochen. Es waren immer Freunde zu Besuch, der Kontakt mit den anderen Eltern war sehr hilfreich. Johannas große Schwester Martha durfte auch öfter mit, wenn sie wollte. Das tat uns total gut.

*Wie haben Sie Ihre Familie gemanagt, während Johanna in der Klinik war? Auf welche Unterstützung konnten Sie zurückgreifen?*

Martha war im Kindergarten. Mein Mann Benni hatte zum Teil Elternzeit und sich hauptsächlich um Martha gekümmert. Manchmal haben wir eine Freundin zu Johanna in die Klinik bestellt und dann zuhause gemeinsame Qualitätszeit verbracht. Wir haben früh erkannt: „Wir sind ein Team mit den Ärzten und Schwestern, jeder hat seinen Teil beizutragen. Johanna ist auf gute Zusammenarbeit angewiesen.“

*Wie haben Sie die große Schwester Martha informiert und wie kommt sie mit der Situation zurecht?*

Sie hat Johanna schon am Tag der Geburt gesehen. Sie ging damit sehr abgeklärt um, brauchte nicht geschont zu werden. Wenn sie da war, hat sie interessiert nachgefragt

*Ich habe den Eindruck, dass Sie die Situation recht gut meistern und relativ wenig gestresst sind. Wie erklären Sie sich das selbst?*

Wir haben es nicht als das Schlimmste, was passieren kann sondern als „unsere Herausforderung“ betrachtet nach dem Motto: „Man wächst mit den Aufgaben.“ Außerdem hatten wir die Zuversicht, dass wir nicht alleine sind. Wir haben den Fokus

nach innen gerichtet auf unsere Intuition und auf das Hier-und-Jetzt und nicht auf das, was alles kommen könnte. Wir haben Vertrauen in die Fachleute und in uns als die Experten für unser Kind.

*Die meisten Menschen haben nicht einen solchen fachlichen Hintergrund. Was empfehlen Sie anderen betroffenen Familien, um mit der schwierigen Situation fertigzuwerden?*

Jeder kann versuchen, konstruktiv mit der Situation umzugehen. Die kommende OP im Herbst stellt nun die nächste Herausforderung in unserem Lebenskapitel dar. Dieses Mal haben wir uns noch etwas mehr fachlich vorbereitet. Das hat uns ein bisschen beruhigt, zu wissen, was auf uns zukommt.

Wir hatten von Anfang an entschieden: „Wir googeln das nicht, lesen nicht in irgendwelchen Foren, sondern wenden uns an Fachleute.“ Wir haben den Wunsch nach einem festen Kinderkardiologen für die Ambulanz geäußert und es wird versucht, das umzusetzen.

**WIR HABEN VERTRAUEN  
IN DIE FACHLEUTE UND IN  
UNS ALS DIE EXPERTEN FÜR  
UNSER KIND.**

*Dann wünsche ich Ihnen von Herzen alles Gute und viel Kraft für die nächste anstehende Operation, bei der die Fontanisation erfolgt. Vielleicht erzählen Sie uns dann hinterher.*

Interview vom 03.07.2017, die Fragen stellte Elisabeth Sticker, 2. Vorsitzende im BVHK





Tübingen:

## 30 Jahre erfolgreiche Elternarbeit

Am 6. Mai 2017 feierte die Elterninitiative Herzkranker Kinder (ELHKE) in Tübingen ihr 30-jähriges Jubiläum. Der Verein ELHKE wurde 1986 gegründet und 1987 ins Vereinsregister in Tübingen eingetragen. ELHKE zählt damit zu den ersten vier Selbsthilfvereinen für Familien herzkranker Kinder in Deutschland. In einem Flyer aus der Anfangszeit stand zu lesen: Im Sinne von Selbsthilfe helfen wir uns und anderen Betroffenen, mit den Belastungen der Herzkrankheit unserer Kinder fertig zu werden.

1987 gab es noch kein Internet, über das sich die Eltern herzkranker Kinder hätten informieren können. Auch gab es kaum Fachliteratur, um sich mit dem Thema „Mein Kind ist herzkrank“ befassen zu können. Angst und Sorge waren die ständigen Begleiter betroffener Familien. Und das Patienten-Arzt-Verhältnis war in der Regel sehr distanziert, man traute sich kaum nachzufragen. Heute – rund 30 Jahre später – hat sich in diesem Bereich glücklicherweise viel verändert.

### Schwerpunkte der Vereinsarbeit

In den ersten Jahren lagen die Schwerpunkte der Vereinsarbeit sehr stark im



unmittelbaren und persönlichen Informationsaustausch unter den Betroffenen: Es gab regelmäßige Veranstaltungen für die gesamte Familie und, häufiger als heute, Fachvorträge zu Themen, die die Familien interessierten. Bereits 1988 beschäftigte der Verein eine Sozialpädagogin, die Eltern in der Klinik in Tübingen beratend zur Seite stand.

Das Konzept der familienorientierten Rehabilitation (FOR) wurde in enger Zusammenarbeit zwischen den Rehakliniken im süddeutschen Raum und den Ärzten der Uni-Klinik Tübingen entwickelt und vorgebracht. Von 1995 – 2004 war ELHKE e. V. einer der vier Gesellschafter der Nachsorgeklinik in Tannheim, bevor der BVHK den Gesellschafteranteil der ELHKE übernahm.

Ein weiteres Dauerthema der ersten Jahre war die Mitaufnahme eines Elternteils in der Klinik während der Aufenthaltszeiten ihrer Kinder. In Tübingen wurden dafür



Fotos: Elhke e.V.

***Ehrung von Personen, die sich in den 30 Jahren Vereinsgeschichte besonders um herzkrankte Kinder verdient gemacht haben.***

über lange Jahre von ELHKE Räumlichkeiten in der Stadt angemietet und den Eltern zur Verfügung gestellt. Seit 2011 gibt es in unmittelbarer Nähe der Kinderklinik ein Elternhaus der McDonald's Kinderhilfe Stiftung; die ersten Kontakte zur RMD-Stiftung stellte ELHKE im Jahr 1993 her! Manche Dinge brauchen eben ihre Zeit!

### **Jubiläumsfeier 30 Jahre**

Zur Geburtstagsfeier der ELHKE am 6. Mai 2017 in der Uni-Kinderklinik in Tübingen kamen weit mehr als 100 Gäste. Es gab viele bewegende Begegnungen und vielfach ein Wiedersehen mit „alten Bekannten“. Aber auch Familien mit ihren noch kleinen Kindern suchten den persönlichen Kontakt zum Verein. Am

Vormittag gab es einige Fachreferate zu aktuellen Themen in der Kinderkardiologie. Auch eine EMAH-Patientin (mit knapp 40 Jahren) berichtete aus ihrem Lebensalltag. Für Kinder war auch das DRK mit seinem Bärenhospital vor Ort: Kinder (und Erwachsene) konnten einen Krankenwagen besichtigen und lernten auch selbst, Verbände anzulegen. In einem kleinen ‚Markt der Möglichkeiten‘ konnte man sich zu außermedizinischen Angeboten informieren, die in der Kinderklinik Tübingen angeboten werden. Das Nachmittagsprogramm wurde mit der Ehrung von Personen eröffnet, die sich besonders um den Verein verdient gemacht haben. Anschließend gab es ein buntes Unterhaltungsprogramm für die ganze Familie. Den Abschluss bildete die Band Gentlemen's Riot mit Country-Musik. Fazit: Die Elterninitiative ist in den vergangenen Jahren für viele Familien zu einem echten Ort der Begegnung geworden, an dem sie Hilfe erfahren haben und an dem auch Freundschaften entstanden sind.

***Anneliese Andler, Elhke e.V.***



Elterninitiative  
herzkranker Kinder,  
Köln e.V.



*Kunsttherapeutin Tarcson lässt die kleinen Patienten vor ihrer Operation eine „Trauminsel“, „mein Ressourcenort“, mein „Stärketier“ oder „Ich als Superheld“ gestalten*

Köln:

## Kunsttherapie auf der kinderkardiologischen Station

Nur ein Schritt durch eine Tür und man betritt eine Welt für sich. Die Zimmer, auf denen die kleinen und großen PatientInnen untergebracht sind, sind nicht nur mit Nummern, sondern auch durch kleine Bilder von Tieren gekennzeichnet. So findet sich auch ein junges Kind zurecht und weiß, dass es z.B. im Eisbärenzimmer „wohnt“. Hinter jeder dieser weiteren Türen trifft man Familien mit ihren eigenen persönlichen Geschichten an. Als Kunsttherapeutin unterstütze ich, in Abstimmung mit dem Team, Menschen in emotional belastenden Lagen und arbeite je nach Situation und Anforderung im Einzel-, Familien-, oder Gruppensetting überwiegend ressourcenorientiert. Mit einer Schatzkiste, gefüllt mit Malutensilien, besuche ich Kinder wie Erwachsene auf ihren Zimmern und arbeite mit ihnen an Themen, die sie bewegen. Häufig wecken die vielfältigen Materialien bei dem Besuchten die Neugierde und laden



Foto: Elterninitiative Köln

zur Gestaltung ein, wenngleich so manch später begeisterter Gestalter zunächst anfangs auch etwas schüchtern sein kann.

### Bei der Kunsttherapie entsteht eine therapeutische Beziehung

Über die Farben und Ideen zur Gestaltung entsteht eine etwas andere Situation und ein (Gestaltungs-)Spielraum. Über die Dauer des Klinikaufenthalts entfaltet sich dann eine therapeutische Beziehung zwischen PatientIn, Eltern, den entstehenden Bildern und mir, der Therapeutin: Jeder Bild- und Therapie-Prozess ist individuell und hat viel mit der jeweiligen aktuellen Situation des Malenden zu tun. Als Therapeutin ist es meine Aufgabe, den Bedürfnissen der Gestalter zu folgen und je nach Alter und Thema den Prozess sinnvoll zu lenken. Mal ist es das In-den-



Dialog-treten mit dem Gegenüber, mal auch die Beschäftigung mit belastenden Umständen. Je nach Alter variiert die Art der Auseinandersetzung mit diesen Themen. Junge Gestalter malen eher spontan, ältere Kinder und Jugendliche suchen sich Bildthemen entweder selbst oder fordern diese ein.

### Individuelle Gestaltung, z.B. „mein Stärketier“ oder „Ich als Superheld“

Vor Operationen lasse ich z.B. gerne eine „Trauminsel“ oder „mein Ressourcenort“ gestalten. Auch die Themen „mein Stärketier“ oder „Ich als Superheld“ sind sehr beliebt.

Ähnlich arbeite ich auch mit Geschwisterkindern und Eltern, die so ebenfalls Unterstützung bei der Bewältigung der Krankheitsgeschichte und akuten Situation des erkrankten Kindes erhalten. Geschwister finden sich in einer Realität wieder, die nicht die übliche Alltagssituation darstellt. Sie müssen häufig auf ein Elternteil verzichten, weil dieses in der Klinik mit „wohnt“. Sie stehen ebenfalls Ängste um ihre Geschwister durch und fühlen sich manchmal auch etwas wenig beachtet. Ihnen gebe ich häufig ein Stärketier (Fingerpuppe) mit auf den Weg, lasse sie „Wohlfühlorte“ und „Wunschbilder“ gestalten. Viele Ge-

schwister möchten auch das kranke Kind mit einem Bild beschenken und malen spontan Bilder zu Themen wie „Wenn Du wieder gesund bist, dann...“ oder „Gute Besserung mit Feenstaub“.

### Kunsttherapie für Eltern als „Urlaub für den Kopf“

Den betreuenden Elternteilen stelle ich die Kunsttherapie meist als möglichen „Urlaub für den Kopf“ vor. Denn die bildnerische Gestaltung kann ein kurzes Abschalten ermöglichen. Es entstehen Fußabdrücke der Babys und Familien-Hand-Abdrücke. Andererseits steht manchmal auch ein konkretes belastendes, mit der Situation zusammenhängendes Gefühl im Vordergrund - mit dem Wunsch, diese in Bildprozessen festzuhalten und zu transformieren. Die Kunsttherapie bietet die Möglichkeit der wortlosen Auseinandersetzung und kann Hilfestellung für eine Selbststabilisierung in krisenhaft erlebten Situationen sein. Die Kunsttherapie auf der kinderkardiologischen Station ist ein weites, spannendes Feld. Sie bietet die Möglichkeit, individuell die Menschen zu unterstützen, die von der Herzerkrankung eines Kindes betroffen sind und leistet, als ein Baustein im Rahmen des stationären Settings, auf ihre Weise einen Beitrag zur klinischen Betreuung.

**Theresia Tarcson**  
Kunsttherapeutin auf der  
Kinderkardiologischen Station  
Uniklinik Köln







Herzkinder Unterland:

## „Die gute Fee“ und Massage- Angebot

Bereits seit einigen Jahren wünschen wir uns ein Angebot für die Eltern, deren herzkrankte Kinder gerade stationär in der Uni-Kinderklinik in Heidelberg behandelt werden. Unser Wunsch war und ist es, ihnen den notwendigen Krankenhaus-Aufenthalt etwas erträglicher zu machen. Verschiedene Versuche mit Angeboten wie z. B. Mal- und Gesprächs-Therapie wurden von den Eltern aus den verschiedensten Gründen nicht angenommen. Deshalb haben wir als Verein nach anderen Wegen und Möglichkeiten gesucht, wie wir die Eltern unterstützen können. Natürlich haben wir in Gesprächen mit den Eltern nach deren Wünschen bzw. Meinungen gefragt. Darauf haben wir verschieden Antworten bekommen:

- Am wichtigsten ist ihnen die optimale Versorgung unserer Kinder - diese Arbeit übernehmen die Ärzte und Schwestern sehr kompetent und gut und nehmen damit auch Ängste.



### Aber:

- Eltern vergessen oft die eigenen Bedürfnisse, wenn ihr Kind krank ist.
- Es fehlt ein Ansprechpartner für Sorgen und Nöte, jemand, der sich die Zeit nehmen kann, zuzuhören und ein offenes Ohr hat.
- Immer wieder braucht es – trotz Internet – einen direkten Hinweis auf die Möglichkeiten der (finanziellen) Unterstützung und die Vermittlung an den klinikeigenen Sozial-Dienst.
- Manchmal fehlt jemand, der beim Kind bleibt, wenn die Eltern einfach mal kurz „Luft schnappen“ wollen oder für eine kurze Zeit dem Krankenhaus-Alltag „entfliehen“ möchten.
- Bisweilen müssen die Eltern auch „vor



Foto: Herzkinder Unterland

***Die „gute Fee“ hat Erfahrung mit herzkranken Kindern und ihren Familien als Clown „Julchen und ihre Zaubermäuschen“***

sich selbst geschützt“ und auf einen Kaffee ins Casino „entführt“ werden. In diesen kurzen Auszeiten können sie dann wieder neue Kraft schöpfen für die Unterstützung des kranken Kindes.

Deshalb haben wir seit ca. einem Jahr unser neuestes Projekt in der Uni-Kinderklinik in Heidelberg gestartet: die „Gute Fee“. Drei bis vier Mal pro Monat geht die „Gute

Fee“ auf die kardiologischen Stationen. Das ist noch nicht viel, aber ein guter Anfang:

- Sie informiert über die Möglichkeiten der finanziellen und psychologischen Unterstützung, die Eltern zustehen und vermittelt bei Bedarf an den Sozialdienst der Klinik.
- Sie hat viel Erfahrung im Umgang mit betroffenen Kindern und Eltern.
- Sie hat ein offenes Ohr für die Eltern.
- Sie ist ein warmherziger, feinfühligler Mensch – einfach eine „Gute Fee“.

Die ersten Besuche haben gezeigt, dass wir mit diesem Projekt genau die Bedürfnisse der Eltern treffen. In Julia, Rudolf und Nadine Hartmann haben wir die optimale Besetzung für diese Aufgabe gefunden. Nicht nur, dass sie viel Erfahrung im Umgang mit Kindern haben, nein: sie kennen sich auch bestens in der Kinderklinik in Heidelberg aus – schließlich sind sie bereits seit vielen Jahren als unser Klinik-Clown „Julchen und ihre Zaubermäuschen“ für uns dort tätig.

Darüber hinaus haben „unsere Herzeltern“ seit einigen Monaten die Möglichkeit, sich professionell massieren zu lassen. Ein bis zwei Mal pro Monat kommt ein Masseur auf die Station und bietet Massagen für die Eltern an, deren Kinder gerade stationär behandelt werden. Auch dieses Angebot wird sehr gerne angenommen und die Eltern genießen diese kleine Auszeit sehr!

***Heidi Tilgner-Stahl,  
Herzkinder Unterland e.V.***



Herzkinder OstFriesland:

# FuKis Familie und Kinder in Sicherheit

## Ein ostfriesisches Projekt geht auf Reisen

Eltern räumen einem herzkranken Kind in ihrem Leben naturgemäß eine „Sonderstellung“ ein, welche sich in einer besonders tiefen Bindung, aber auch in Ängsten oder Überbehütung widerspiegeln kann. Im Laufe von Jahren lernen Eltern mit diesen Emotionen umzugehen und begleiten ihre Kinder ganz häufig sicher und gut durch ihr Leben.

Viel schwerer haben es da betreuende Personen aus dem Umfeld der Familien eines „Herzkinde“, wie z. B. Großeltern, ErzieherInnen, LehrerInnen oder Freunde der Familie. Und so entstehen neben dem ursächlichen Handicap des Herzfehlers dieser Kinder zusätzliche, meist unnötige Gebote oder Verbote, die zu deutlichen



Einschränkungen der Lebensqualität und manchmal sogar zu einer Störung der gesamten Entwicklung der heranwachsenden Kinder führen können.

## Aus dem Alltag der Kinder

- Mutter von Noah (4 Jahre): „Trotz allerbesten Absprachen und Vorbereitung wagen Noahs Großeltern keinen Ausflug oder eine Übernachtung ihres Enkels bei ihnen ohne die Begleitung durch uns Eltern.“
- Vater von Lara (7 Jahre): „Unsere Tochter wurde aus Angst, dass irgendetwas passieren könnte, von dem Geburtstag einer guten Freundin ausgeladen. Alle waren enttäuscht bis entsetzt, bis wir mit Mühe im letzten Moment noch eine Lösung finden konnten.“



Fotos: Herzkinder Ostfriesland

*FUKIS bietet dem kleinen Noah und seiner Familie eine einfache, kindgerechte und im Hintergrund mit wichtigen medizinischen Informationen besetzte Technik für den Notfall. Damit wird der Informationsfluss und die Versorgung verbessert.*

## Ein Angebot an Sicherheit

Für diese Situationen im Alltag haben wir (Jörg Rüterjans, Vater eines herzkranken Kindes und Dr. med. Rainer Willing, Kinderkardiologe) in Ostfriesland ein Projekt zur Verbesserung der Sicherheit der Kinder entwickelt. Mit moderner Technik z. B. in Form einer farbenfrohen Uhr, die Notruf-Handy und GPS-Sender in einer Funktion sind, ohne dabei als „Notfallsystem“ aufzufallen und zu stigmatisieren, wollen wir Kindern und deren Familien mehr Lebensqualität und Freiraum erobern. Eine Alternative für JEMAHs (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) bietet ein Armband, welches mit dem eigenen Handy des „Herzpatienten“ elektronisch verbunden ist. Die Technik ist einfach, kindgerecht und im Hintergrund mit wichtigen medizinischen Informationen besetzt, die in einem echten Notfall die Versorgung der Herzkinder beschleunigt und durch Informationsfluss verbessert.

- Mutter von Lasse (9 Jahre): „Die ersten Monate in der Schule waren von Angst und Unsicherheit der Lehrer begleitet, was sich am Ende auf unseren Sohn übertragen hat. Sportliche Aktivitäten waren in der Schule kaum möglich und auf die Klassenfahrt hätte Lasse nur in meiner Begleitung fahren dürfen, was unseren Sohn „not amused“ hätte.“



*Noah hat einen Herzfehler. Er ist einer der „Tester“ der FUKIS-Uhr.*

## Was kostet das Notfall-System?

Nach ersten tollen Erfolgen wollen wir nun Familien über unsere regionalen Grenzen hinweg mit dieser Technik zu möglichst günstigen Preisen versorgen und mit unserer Idee symbolisch den großen Fußstapfen von Familie Gaus durch Deutschland folgen (s. Seite 20-25).



Der Geschäftsstelle des BVHK ist es gelungen, die Junghans Stiftung Pro Idee für unseren Plan zu begeistern, so dass die Hardware des Projektes vorerst durch Stiftungsgelder finanziert werden kann. Für die Dienstleistung der „Hausnotrufzentrale“ konnten wir eine Firma gewinnen, die ebenfalls von dieser guten Idee überzeugt ist und so keine laufenden Kosten den Eltern entstehen werden. Dadurch wurde der finanzielle Aufwand für die Familien minimiert. Bei Interesse erhalten die Familien nun neben der Notfall-Uhr mit SIM-Karte eine Anbindung an eine „Hausnotrufzentrale“, die Erstellung eines individuellen Notfallplanes für die Familie und den Entwurf sowie die elektronische Verarbeitung der „Notfallinformationen“ über ihr Kind. In einem ausführlichen Gespräch wird die Technik erklärt, die Verbindung zu der „Hausnotruf-Zentrale“ hergestellt sowie alle wichtigen medizinischen und familiären Besonderheiten zusammengetragen und in einem Notfallplan festgehalten.

Wie komme ich an das Notfallsystem? Gerne können Sie uns zu Fragen oder für eine Bestellung kontaktieren. Wir freuen uns über neue Ideen und insbesondere über Verbesserungsvorschläge von Ihnen als Betroffene und Anwender. Weitere Informationen über zusätzliche Notfallsysteme, über Preise und Abläufe können wir interessierten Familien gerne persönlich zukommen lassen.

### **Kontaktdaten:**

**FuKiS**

**Beeholt 8b**

**26605 Aurich**

**Inh.: Dr. med. Rainer Willing**

**Fukis-aurich@gmx.de**

**Tel.: 0176 - 62624939**



*JEMAH:*

# Miteinander stark!

Wer die Volljährigkeit erreicht hat und an einem angeborenen Herzfehler (AHF) leidet, der hat in Deutschland aktuell ein großes Problem. Denn der Kinderkardiologe, welcher bis zum 18. Lebensjahr für die medizinische Versorgung der adäquate Ansprechpartner war, darf nun nicht mehr die ärztliche Betreuung für unsere Patientengruppe abrechnen. Seit dem Jahr 2006 gibt es die EMAH-Qualifizierung (Erwachsene mit AHF), welche durch das Engagement vom BVHK, des JEMAH e. V. sowie ärztlichen Fachgesellschaften erarbeitet wurde. Dadurch können sich sowohl Kinder- als auch „Erwachsenen“-Kardiologen entsprechendes Fachwissen aneignen, damit unsere Patientengruppe auch nach dem Erreichen der Volljährigkeit eine gute medizinische Versorgung erfahren kann. Nun gibt es aber in Deutschland nicht einmal 90 Kardiologen, welche die EMAH-Qualifizierung erworben haben und in der Lage sind, unseren medizinischen Ansprüchen gerecht zu werden. Dies ist ein sehr bedauerlicher Zustand, welcher seit Jahren keine Veränderung erfährt. Zunehmend mehr Menschen mit einem angeborenen Herzfehler sehen einer



Foto: von Rebekka Kurp

*Jessica Plummer, Marc Granzow,  
Torsten Seifert, Anja Drescher,  
Justizminister Heiko Maas und  
Daniel Kobudzinski*

ungewissen gesundheitlichen Zukunft entgegen. Wir als Eltern, als Betroffene, als Patientenvertreter, als Ärzte und engagierte Multiplikatoren, wir zusammen müssen uns bewegen - mit gemeinsamen Zielen, vereinten Kräften. Und nur dann, wenn wir eine einstimmige Agenda erarbeiten und die Patienten mit ihren Familien, Freunden und Bekannten in ihrem unmittelbaren Umfeld auf das Problem aufmerksam machen, haben wir eine Chance, die Gesundheit von Menschen, welche uns am Herzen liegen, zu verbessern - und natürlich auch die eigene, sofern wir selbst betroffen sind. Es geht nur wenn wir es miteinander schaffen, unser Anliegen laut zu kommunizieren. Dies sollte über das „Aktionsbündnis angeborene Herzfehler AB AHF“ geschehen, welches die größten Patientengruppen auf diesem Feld vereint

und sich regelmäßig austauscht. Lasst uns laut sein und lasst uns reden - über das Versorgungsloch bei erwachsenen Patienten mit einem angeborenem Herzfehler, denn auch wenn Kinder in eurer Familie oder eurem Umfeld herzkrank sind, sollen sie auch im Erwachsenenalter eine gute medizinische Versorgung vorfinden. Sprecht drüber, macht euch Luft, macht Druck!

Weitere Info zur Versorgung von EMAH auf Seite 43.

*Daniel Kobudzinski,  
1. Vorsitzender, JEMAH e. V.*



# Veröffentlichungen des **BVHK**

## **Broschüre „Pränatale Diagnostik (PD) angeborener Herzfehler“**

Umfasst Beiträge zu Untersuchungsmethoden bei vorgeburtlich diagnostizierten Herzfehlern, zum Gendiagnostikgesetz, zu Ursachen angeborener Herzfehler, Stammzellforschung, Erfahrungsberichte, ein verständliches Glossar, Hilfs- und Beratungsangebote und Literaturtipps.

## **FOR - Broschüre (Familienorientierte Rehabilitation)**

Informiert über das Konzept der FOR, Antragsverfahren sowie gesetzliche Grundlagen und enthält Erfahrungsberichte, Portraits der Rehakliniken sowie Ansprechpartner der Selbsthilfe.

## **Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“**

Beantwortet Fragen zu Schwerbehinderung, Pflegeversicherung, Leistungen der



Krankenkasse wie z.B. Haushaltshilfe und informiert über Rechte und Hilfen im Ausbildungs- und Arbeitsleben sowie beim Studium, Grundsicherung für Arbeitssuchende (Hartz IV), Sozialhilfe und Familienorientierte Rehabilitation (FOR). Aktualisierte Neuauflage nach Inkrafttreten des Pflegestärkungsgesetzes II.

### **Broschüre „Sport macht stark“**

Klärt auf über angeborene Herzfehler und deren körperliche und psychische Auswirkungen, sportmotorische Grundlagen und gibt Empfehlungen für Sportlehrer - auch zur Benotung im Schulsport.

### **Broschüre „Herzkranken Kinder in der Schule“**

Informiert im Teil für Lehrer über sozialrechtliche Grundlagen wie sonderpädagogi-

gischen Förderbedarf, Nachteilsausgleich und über Sport. Im Teil für Eltern beantworten wir Fragen wie „Welche Schule passt zu meinem Kind?“ und im Teil für Jugendliche beantworten wir Themen wie „Wie finde ich 'meinen' Beruf?“ und „Ausbildung oder Studium?“

### **Broschüre „Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie“**

Bietet Wissenswertes über verschiedene Untersuchungsmethoden, Ablauf, Nachsorge und Ansprechpartner in Ihrer Nähe.

### **Broschüre „Gut informiert zur Herzoperation“**

Hilft größeren Kindern und Eltern mit verständlichen Informationen bei der Vorbereitung auf eine Herzoperation und erklärt, wie Kinder einen solchen Eingriff erleben. Sie behandelt Themen wie Auswahl der Klinik, verschiedene Untersuchungsmethoden, Zeit auf der Intensivstation und weist auf Ansprechpartner aus der Selbsthilfe für die Zeit nach der Entlassung hin.

**Neuauflage 2016 in deutscher Sprache, Erstaufgabe in russischer und türkischer Sprache erhältlich**

### **Kinderbuch und Kindertagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz, Neuauflage 2016**

„Das Gegenteil von Angst ist nicht Mut, sondern Information.“ Unser interaktives Kinderbuch mit Tagebuch bereitet kleinere Kinder und ihre Familie auf die Herzoperation vor. Kobold Mutz begleitet die kleine Anna während des Krankenhausaufenthalts.

**In deutscher, englischer, russischer und türkischer Sprache, auch in arabischer und polnischer Sprache erhältlich**



### **Leitfaden „Familien mit herzkranken Kindern“, Neuauflage 2016**

Klärt auf zu Themen wie: Arzneimittel, Rehabilitation, Welche Prognosen hat unser Kind? Was hilft uns, das Risiko abzuwägen? Was geschieht nach der Entlassung aus der Klinik? Was ist bei der Wahl des Kindergartens, der Schule wichtig?

*In deutscher Sprache erhältlich. Türkisch, russisch, englisch, slowenisch als Download unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)*

### **Broschüre „Herztransplantation (HTX) im Kindesalter“**

Begleitet betroffene Familien (mit einem extra Teil für Kinder) vor, während und nach der Herztransplantation.

Nur als Download unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

*Begleitet von unserem Merkblatt „Herztransplantation im Kindesalter“*

**[www.herzklick.de](http://www.herzklick.de)** unsere Webseite speziell für Kinder und Jugendliche, die mehr zum Thema Herzfehler wissen möchten. Mit Animationen über die Funktion des gesunden Herzens und die häufigsten angeborenen Herzfehler (vor und nach OP) und einem aktualisierten, übersichtlichen Seitenaufbau wird die Nutzung im wahrsten Sinne zum „Kinderspiel“.

**[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)** mit Inhalten vor allem für Eltern und Therapeuten: mit einer selbsterklärenden Suchfunktion für Kinderherzsportgruppen, Ärzte, Kliniken und Elterninitiativen, kostenlosen Broschüren zum Download und/oder Bestellen und Informationen zu unseren zahlreichen Veranstaltungen und Angebote.

### **Leitfaden „HLHS und das univentrikuläre Herz“**

Erklärt verständlich Bau und Funktion des sogenannten Einkammerherzens, Möglichkeiten der Diagnose und Behandlung und gibt Hinweise zur Bewältigung des Alltags (Schule, Prognose, Familie).

### **Broschüre „Truncus Arteriosus“ (TAC)**

Um diese seltene angeborene Herzfehlbildung besser verstehen zu können, bieten wir in dieser Broschüre viele Informationen zu Diagnose, Behandlung und Leben mit TAC.





**Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“**

Mit umfangreichen verständlichen Informationen über die Entstehung von Syndromen, Chromosomen und deren mögliche Mutationen, Glossar, Hilfsmöglichkeiten und Ansprechpartner.

**Broschüre „Kardiomyopathien“**

Ein hilfreicher Beitrag für Familien, das Leben und den Alltag mit einem am Herzmuskel erkrankten Kind gut zu bewältigen. Enthält praktische Tipps, eine Liste mit Ansprechpartnern und ein Glossar.

**Comics:**

Unsere Comics wurden mit Jugendlichen mit angeborenen Herzfehler (AHF) entwickelt.

**Comic „Herzflattern“**

Zum Thema „angeborene Herzfehler und Sexualität“: Heranwachsenden, vor allem Teenagern mit angeborenen Herzfehlern (AHF) fällt es oft schwer, sich wirklich hilfreiche Antworten auf ihre Fragen zur Sexualität zu holen: Lisa verknallt sich in Max und weiß nicht, wie sie ihm von ihrem Herzfehler erzählen soll....

**Comic „Stark im Netz“**

Jonas, der einen AHF hat, erfährt im Comic, dass er nie wieder zurückholen kann, was einmal im Internet oder auf Facebook gepostet wurde: „Das Netz vergisst nichts!“

**Comic „Unter die Haut-geht’s nur mit Tattoo?“**

Wenn Jugendliche z. B. wegen einer künstlichen Herzklappe sogenannte „blutverdünnende Medikamente“ z. B. Marcumar, einnehmen müssen, steigt das Risiko gesundheitlicher Schäden. Im Comic erklären wir mögliche „unerwünschte Nebenwirkungen“ von Tattoos und Piercings.

**Herzfenster 2/2016 und 1/2017**

Diese Broschüren erscheinen zwei Mal jährlich und bieten Informationen zu Schule, Berufsfindung, Erziehung, zu Neuigkeiten aus der Gesundheitspolitik und Medizin & Forschung.



Die o.g. Schriften sowie die Broschüren Herzfenster 1 und 2/2017 können Sie bei uns telefonisch oder per E-Mail bestellen (info@bvhk.de) bzw. downloaden (www.bvhk.de).  
**Wir freuen uns über jede Spende für unsere Druck- und Portokosten.**

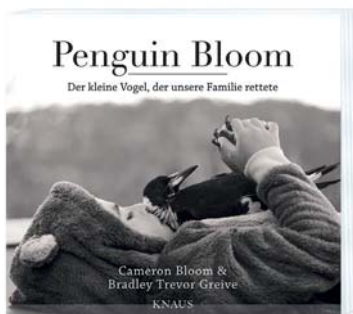
# Literatur- tipps

Informationen  
zum Thema Herz

## ■ Leben mit einer Erkrankung / Behinderung

### *Penguin Bloom*

Cameron Bloom  
Knaus Verlag  
978-3-8135-0761-4



### *Und dann kam Pia*

Rebecca Dernelle-Fischer  
Neufeld Verlag  
ISBN 978-3-86256-077-6



## ■ Pränataldiagnostik

### *Das ganze Kind hat so viele Fehler*

Die Geschichte einer Entscheidung aus  
Liebe

Sandra Schulz  
Rowohlt Polaris Verlag  
978-3-499-63221-1



## ■ Transplantation

### *Herzrasen 2.0*

Elmar Sprink  
Delius Klasing Verlag  
978-3-667-11055-8



## ■ Herzchirurgie

### *In der Mitte schlägt das Herz*

Prof. René Prêtre  
Rowohlt Verlag  
978-3-498-05278-2



■ **Sozialrecht**

**Praxisratgeber Pflegeversicherung -**  
Empfehlenswertes Nachschlagewerk,  
vor allem nach Inkrafttreten des Pflege-  
stärkungsgesetzes II am 01.01.2017 als  
Ergänzung zu unserer Broschüre  
„Sozialrechtliche Hilfen“ auf  
[www.bvhk.de/broschueren](http://www.bvhk.de/broschueren)

Wieprecht / Walhalla Verlag  
ISBN 978-3-8029-4082-8

■ **Trauer**

**Geschichten, die das Leben erzählt, weil  
der Tod sie geschrieben hat**  
Mechthild Schroeter-Rupieper  
Patmos Verlag  
978-3-8436-0882-4



■ **Trauer für Kinder**

**Wie ist das mit ... der Trauer**

Roland Kachler  
Gabriel Verlag  
978-3-522-30116-9



**Jolante sucht Crisula**  
Sebastian Loth  
NordSüd  
978-3-314-01746-9

■ **Filme:**

**Rock my heart**

Ein herzkrankes Mädchen will mit dem Pferd  
„Rock my heart“ an einem Rennen teilnehmen.  
Ab 28.09.2017 in den deutschen Kinos.







### Selbsthilfe allgemein

ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) e.V.  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

BAG Selbsthilfe (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen) e.V.  
[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

BVKM (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen) e.V.  
[www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

Kindernetzwerk e.V.  
[www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

### Selbsthilfe angeborene Herzfehler

Aktionsbündnis angeborene Herzfehler (AB AHF)  
[www.ab-ahf.de](http://www.ab-ahf.de)

Herzkind e.V.  
[www.herzkind.de](http://www.herzkind.de)

IDHK (Interessengemeinschaft Das herzkranke Kind) e. V.  
[www.idhk.de](http://www.idhk.de)

Kinderherzstiftung in Deutsche Herzstiftung  
[www.kinderherzstiftung.de](http://www.kinderherzstiftung.de)

JEMAH (Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) e.V.  
[www.jemah.de](http://www.jemah.de)

### Selbsthilfe Syndrome

Marfan Hilfe e.V.  
[www.marfan.de](http://www.marfan.de)

LEONA e.V./ Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder  
[www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)

KiDS-22q11 e.V.  
[www.KIDS-22q11.de](http://www.KIDS-22q11.de)

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
[www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)

Arbeitskreis Down Syndrom e.V.  
[www.down-syndrom.org](http://www.down-syndrom.org)

Arbeitskreis DOWN-Syndrom e. V.  
[www.down-syndrom.de](http://www.down-syndrom.de)

Turner-Syndrom-Vereinigung e.V.  
[www.turner-syndrom.de](http://www.turner-syndrom.de)

Noonan-Kinder e.V.  
[www.noonan-kinder.de](http://www.noonan-kinder.de)

Williams-Beuren-Syndrom e.V.  
[www.w-b-s.de](http://www.w-b-s.de)

### Wissenschaftliche Fachgesellschaft

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie

Präsident: Prof. Ingo Dähnert  
Grafenberger Allee 100  
40237 Düsseldorf  
[www.kinderkardiologie.org](http://www.kinderkardiologie.org)

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e. V.  
Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
[www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)  
[www.herzregister.de](http://www.herzregister.de)

### Stiftung

Deutsche Stiftung herzkranke Kinder e.V.  
Kuratoriumsvorsitzender  
Reiner Gauß  
Kasinostr. 66 · 52066 Aachen  
Tel. 0241-912334  
[info@stiftung-herzkranke-kinder.de](mailto:info@stiftung-herzkranke-kinder.de)



**Regionalgruppe Berlin (s. Kohki e.V.)**

**Verein für Familien  
Herzkranker Kinder und  
Jugendlicher in M/V**  
c/o Dr. Toralf Marten

Fritz-Reuter-Weg 7a  
17498 Neuenkirchen (bei Greifswald)  
Tel. 0 15 77 - 7 38 43 19  
info@herzkinder-mv.de  
www.herzkinder-mv.de



**Herz-Kinder-Hilfe  
Hamburg e.V.**  
c/o Inge Heyde

Wolsteinkamp 63  
22607 Hamburg  
Tel. 0 40 - 82 29 38 81  
i.heyde@herz-kinder-hilfe.de  
www.herz-kinder-hilfe.de

**KINDER herZ HILFE****Schleswig-Holstein**

UKSH Campus Kiel, Kinderklinik  
c/o Andreas Bertz  
Schwanenweg 20  
24105 Kiel  
Tel. 01 74 - 7 47 02 76  
info@kinderherzhilfe.de  
www.kinderherzhilfe.de

**Herzkinder Ostfriesland e. V.**

c/o Jörg Rüterjans  
Suurleegdenweg 5  
26607 Aurich  
Tel. 0 49 41 - 6 04 43 16  
info@herzkinder-ostfriesland.de  
www.herzkinder-ostfriesland.de

**Kleine Herzen Hannover e.V. -  
Hilfe für kranke Kinderherzen**

c/o Ira Thorsting (Vorsitzende)  
Wiringer Str. 21a  
31319 Sehnde  
Tel. 0 51 38 - 6 06 71 50  
ira.thorsting@t-online.de  
www.kleineherzen.de

**Regionalgruppe Fulda (s. Kohki e.V.)****Aktion Kinderherz e. V.,  
Düsseldorf**

c/o Gabriele Mittelstaedt  
Goethestr. 41  
40670 Meerbusch  
Tel. 0 21 59 - 91 26 44  
aktionkinderherz@arcor.de

**Elterninitiative herzkranker Kinder,  
Dortmund/Kreis Unna e.V.**

c/o Mechthild Fofara  
Vorhölterstr. 63  
44267 Dortmund  
Tel. 0 23 04 - 8 95 40  
fofara@t-online.de

**Herzkinder Oberhausen  
und Umgebung e.V.**

c/o Andrea Ruprecht  
Metzgerstr. 61  
46049 Oberhausen  
Tel. 02 08 - 6 20 04 00  
herzkinder-oberhausen@t-online.de  
andrea.ruprecht@freenet.de  
www.herzkinder-ob.de



**Herzranke Kinder e. V.**

c/o Inge Senger  
Albert-Schweitzer-Str. 44  
48149 Münster  
Tel. 02 51 - 98 15 53 00

info@herzranke-kinder-muenster.de  
www.herzranke-kinder-muenster.de

**Herzpflaster**  
*Elternguppe herzranke Kinder*



**Fördermitglied im BVHK  
Herzpflaster Coesfeld /  
Bunter Kreis Münsterland e.V.**

c/o Petra Becks  
Ritterstr. 7  
48653 Coesfeld  
Tel. 0 25 41 - 89 15 00

herzpflaster@bunter-kreis-muensterland.de  
www.bunter-kreis-muensterland.de



**Kinderherzilfe Vechta e.V.**

Corrina Krogmann  
Sonnenblumenweg 12  
49377 Vechta  
Tel. 0 44 41 - 1 59 96 38  
info@Kinderherzilfe-Vechta.de  
www.kinderherzilfe-vechta.de

Elterninitiative  
herzranke Kinder,  
Köln e.V.



**Elterninitiative herzranke  
Kinder, Köln e.V.**

c/o Ute Braun-Ehrenpreis  
Quettinger Str. 42  
51381 Leverkusen  
Tel. 0 21 71 - 55 86 92  
info@herzranke-kinder-koeln.de  
www.herzranke-kinder-koeln.de



**Herzranke Kind Aachen e. V.**

c/o Jörg Däsler  
Jülicher Str. 373  
52070 Aachen  
Tel. 02 41 - 9 97 44 10 74  
info@herzrankekindaachen.de  
www.herzrankekindaachen.de



**Elterninitiative herzranke  
Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.**

c/o Christian Behre  
Postfach 190204  
53037 Bonn  
Tel. 02 28 – 61 96 80 99  
vorstand@herzkinder-bonn.de  
www.herzkinder-bonn.de



**Hypoplastische Herzen  
Deutschland e.V.**

**Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.**

c/o Birgit Höveler  
Elisenstr.12  
53859 Niederkassel  
Tel. 0 22 08 - 77 00 33  
b.hoeveler@hhdev.eu  
www.hypoplastische-herzen-deutscher.de



**Herzranke Kinder Kohki e.V.**

c/o Sigrid Schröder  
Westring 241  
55120 Mainz  
Tel. 0 61 31 - 4 87 94 21  
Mobil 01 63 - 7 82 12 06  
kohki-herz@web.de  
www.kohki.de



**Kohki Regionalgruppe Berlin**

c/o Manuela Bolduan  
Mobil: 01 51 - 52 52 80 46  
mbolduan@gmx.de



**Kohki Regionalgruppe Fulda**

c/o Fam. Ossenkopp-Wetzig  
Haderwaldstr. 87  
36041 Fulda  
Tel. 06 61 - 20 60 28 33,  
mobil 01 60 - 1 80 41 91  
herzkinder-fulda@gmx.de  
www.herzkinder-fulda.de



**Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz**

c/o Andrea Müller  
Hauptstr. 1  
76726 Germersheim  
Tel. 01 77 - 4 50 63 30  
acmueller@web.de



### Kohki Regionalgruppe Thüringen

c/o Sandra Hollmann  
Leuterstr. 19  
99510 Apolda  
Tel. 01 76 - 23 75 88 71  
sandra.hollmann@freetnet.de



*Kleine - Herzen - Westerwald e.V.*

c/o Günter Mies  
Hirzbach 9  
56462 Höhn  
Tel. 0 26 61 - 82 87  
info@kleine-herzen-westerwald.de  
www.kleine-herzen-westerwald.de



### Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen

Ruth Knab, 1. Vorsitzende  
c/o Michael Hauk, Beisitzer  
Am Söderpfad 2a  
61169 Friedberg  
Tel. 0 60 31 - 77 01 63  
kontakt@kinderherzen-heilen.de  
www.kinderherzen-heilen.de



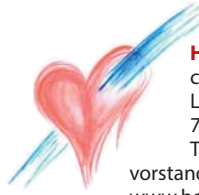
### Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Bernd Funk  
Überhofer Straße 37  
66292 Riegelsberg  
Tel. 0 68 06 - 34 30  
info@herzkrankes-kind-homburg.de  
www.herzkrankes-kind-homburg.de



### Elterninitiative Herzkranker Kinder e.V., Tübingen, (ELHKE)

Vorsitzender: Michael Klein  
Geschäftsstelle: Anneliese Andler  
Albert-Schweitzer-Straße 12  
72810 Gomaringen  
Tel. 0 70 72 - 37 08  
info@elhke.de  
www.elhke.de



### Herzkinder Unterland e.V.

c/o Heidi Tilgner-Stahl  
Leinburgstr. 5  
74336 Brackenheim  
Tel. 0 71 35 - 96 13 41  
vorstand@herzkinder-unterland.de  
www.herzkinder-unterland.de

### Regionalgruppe Herzkinder Vorderpfalz (s. Kohki e.V.)



### Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth  
Kandelstr. 36  
79312 Emmendingen  
Tel. 0 76 41 - 16 67  
info@herzklopfen-ev.de  
www.herzklopfen-ev.de



### Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer  
Holzfeldstr. 24  
85457 Hörlkofen  
Tel. 0 81 22 - 95 63 22  
info@junge-herzen-bayern.com  
www.junge-herzen-bayern.com



### Ulmer Herzkinder e.V.

c/o Joachim Eifert  
Bachmayerstraße 21  
89081 Ulm  
Tel. 07 31 - 69 34 3  
info@ulmer-herzkinder.de  
www.ulmer-herzkinder.de

### Regionalgruppe Thüringen (s. Kohki e.V.)





herzklick  .de

# Herzwissen multimedial erleben.

Die neu-gestaltete Webseite bietet Kindern und Jugendlichen verständliche Informationen zum Thema **angeborene Herzfehler (AHF)** als Filme, Videos, Comics, Spiele und Bilder.