

Herzfenster

BUNDESVERBAND HERZKranKE KINDER | 1/18



Aus dem Inhalt:

Sport- und Seminar- Angebote

Seiten 12 – 31

Neues aus Medizin und Forschung

Seiten 37 – 43

Zum Nachschlagen und -lesen

Seiten 60 – 67

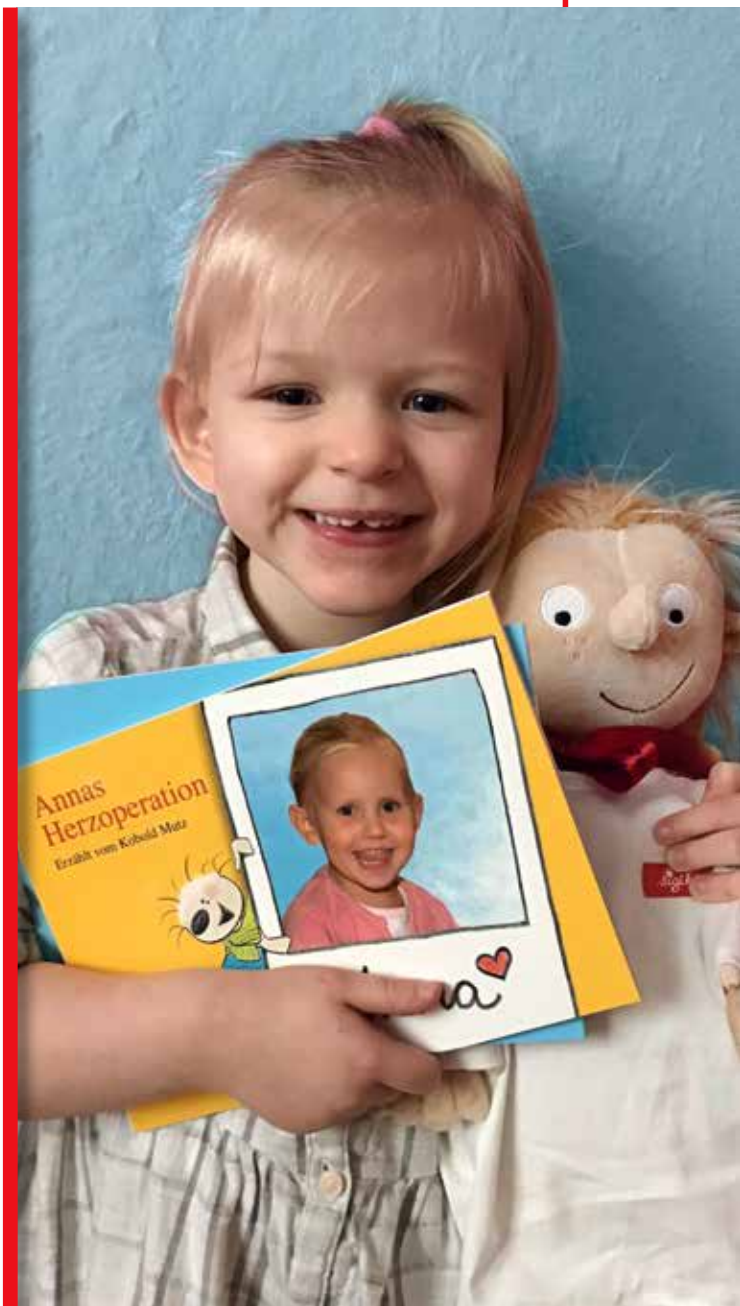




Foto: Privat

Titelfoto:

Unsere Mut-mach-Pakete mit der Kuschelpuppe „Erwin“ sind ein Riesenerfolg. Mehr dazu auf S. 28-31

Impressum

Broschüre Herzfenster 1/2018

Auflage 6.000

Herausgeber: Bundesverband Herzkrankte 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/herzkrankte-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 2018 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
- 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 – www.corience.org
- DGPK – Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie www.kinderkardiologie.org
- ECHDO – European Congenital Heart Disease Organisation – Dachverband europäischer Selbsthilfegruppen in Europa www.echdo.eu
- JEMAH e.V. Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Wir führen seit vielen Jahren ehrenamtlich die JEMAH-Geschäftsstelle – www.jemah.de
- Kindernetzwerk e.V. – www.kindernetzwerk.de
- Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V. (AHF) www.kompetenznetz-ahf.de
- LAG NRW e.V. - Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein Westfalen – www.lag-selbsthilfe-nrw.de
- Marfan e.V. – www.marfan.de
- Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF) 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. Mehr Info in unserer FOR-Broschüre (www.bvhk.de).

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	
Jubiläums-Veranstaltung _____	12-15
Herz-Helden-/Journalistenpreis _____	16-17
Abenteuercamp _____	18
Eltern-Coaching _____	19-20
Familienwochenende _____	21-22
Marathon _____	23
Reiterwoche _____	24
Segelwoche _____	25
Filme OP-Katheter-Vorbereitung _____	26-27
Mut-mach-Pakete _____	28-31
Vermischtes / Sozialrecht	
BVHK-Sozialrechtsberatung, Pflegepersonalmangel, Inklusion _____	32-34
Kindernachorganklinik Berlin-Brandenburg Sondenentwöhnung _____	35-36
Medizin / Forschung	
Wissenschaftlicher Beirat des BVHK _____	37-39
KN AHF–Geringe Inanspruchnahme von psycho-sozialer Unterstützung _____	40-41
Online-Beratung – Wege aus der Depression für JEMAH _____	42-43
Erfahrungsberichte	
Hanna – vorgeburtliche Diagnostik und die immer präsente Angst _____	44-48
Angelika - offen über die Krankheit reden _____	49-51
Aus den Mitgliedsvereinen	
JEMAH: Gemeinsam mit Herz! _____	52-53
Köln: 30-jähriges Jubiläum _____	54-55
Kohki : Farbe ins Krankenhaus bringen _____	56
Hannover: Förderpreis für Krisenbegleitung _____	57
Dortmund: Tiertherapie _____	58-59
Zum Nachschlagen und Nachfragen	
Veröffentlichungen des BVHK _____	60-61
Literaturtipps _____	62-63
Weitere Kontakte _____	64
Ansprechpartner vor Ort: BVHK-Mitgliedsvereine _____	65-67

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.

Unsere ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder sind alle selbst betroffen und wissen aus erster Hand, was herzkranken Kinder und ihre Familien brauchen. 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.



Foto: BVHK



Geprüft + Empfohlen!

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

verwendung seit vielen Jahren mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Als Dachverband vereint der BVHK 23 bundesweite Elterngruppen (+ 4 Regionalgruppen unter dem Dach von Kohki) mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland (Anschriften (s. Seite 65-67).

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
SWIFT: AACSD33



Zwei Mal jährlich tauschen wir uns mit unseren Mitgliedsvereinen aus ganz Deutschland aus. Dabei diskutieren wir die künftige Planung und informieren über die „getane Arbeit“.

Zahlen über herzkranken Kinder

Wussten Sie, dass das Herz mit seinen angrenzenden großen Gefäßen am häufigsten von angeborenen Fehlentwicklungen betroffen ist? So ist die Situation in Deutschland:

- Fast 8.000 Kinder werden jährlich mit einem Herzfehler geboren, das sind etwa 22 Kinder pro Tag.
- Jedes Jahr benötigen allein 4.500 dieser Kinder einen bzw. mehrere Eingriffe am offenen Herzen (mit der Herz-Lungen-Maschine), das entspricht rund zwölf Kindern pro Tag.
- Ca. 3 % der herzkranken Kinder sind derzeit noch inoperabel
- Dank des medizinischen Fortschritts erreichen inzwischen etwa 94 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.
- Zurzeit leben bei uns fast 300.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler.

Quelle: Herzbericht und Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK)



Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (AB AHF)
 Sechs Patientenorganisationen bündeln ihre Kräfte für Menschen mit AHF:

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



Sigrid Schröder, 1. Vorsitzende (drei Kinder)

„Als 1. Vorsitzende engagiere ich mich seit über 20 Jahren in Hessen und Rheinland-Pfalz beim Verein Herzkranker Kinder Kohki e.V. und bundesweit seit 2005 im BVHK – Vorstand. Zur dauerhaften Sicherung unserer Angebote sind wir angewiesen auf ehrenamtliche Unterstützung und Spender. Als unser jüngster Sohn 1989 mit einem Herzfehler geboren wurde, hätten wir 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 65-67.“

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. Deshalb ist es mir ein Herzensanliegen, mich als Psychologin und Mutter auch im BVHK-Vorstand einzusetzen. Damit möchte ich anderen herzkranken Kindern und deren Familien 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 als Wissenschaftlerin im Beirat des BVHK mit.“

Sebastian Kahnt, Schatzmeister (zwei Kinder)

„Zu meiner Familie gehört meine Frau Melanie und ihre 11-jährige Tochter Pia Marie. Im Mai 2013 kam unser Sohn Noah Elias mit einem Hypoplastischem Linksherzsyndrom (HLHS) zur Welt. Die ersten drei Jahre waren sehr schwierig. 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 Gesundheitssystem der Schuh drückt und Veränderungen dringend notwendig sind. Deshalb engagiere mich seit 2016 im Beirat der Herzkinder Ostfriesland und seit 2017 als Schatzmeister im BVHK.“

Mechthild Fofara, (vier Kinder)

„Ich wirke seit 2014 im BVHK-Vorstand mit und möchte die Öffentlichkeitsarbeit des BVHK stärken, damit andere 'junge Eltern' die Angebote des BVHK kennen und davon profitieren können. Als 1982 unser Sohn mit einer schweren Herzerkrankung geboren wurde, gab es in Dortmund noch keine Selbsthilfegruppe. Diese gründeten wir 1989 und hatten dort auch in schwierigen Zeiten immer einen Gesprächspartner an unserer Seite, der unsere Situation verstand.“

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'. 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 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.“

Harry Rätz (zwei Kinder)

„Unserer erste Tochter Jana kam mit einem Herzfehler (Aortenstenose) zur Welt, der kurz nach ihrer Geburt festgestellt wurde. 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, auch auf unsere jüngere Tochter Ella. Dabei haben wir viel Hilfe und Unterstützung in lokalen Elterninitiativen sowie auf Veranstaltungen des BVHK, im Besonderen die 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 25 Jahren um herzkranken Kinder und ihre Familien und kennen aus unzähligen Gesprächen ihre Sorgen und Nöte. Um ihnen auch künftig dauerhaft und verlässlich zur Seite stehen zu können, brauchen wir auch Ihre Unterstützung. Ich bitte Sie herzlich:

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



Foto: BVHK

- Engagieren Sie sich in einem unserer regionalen Mitgliedsvereine (Adressen s. S. 65-67).
- 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 Präsente 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 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 regelmäßigen Mitgliederversammlungen legen wir zwei Mal jährlich Rechenschaft ab. Unsere ehrenamtliche Vorstandsmitglieder sind alle 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/“

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.

Unsere Mitarbeiterin Mareike Thiels von unserer Sozialrechtshotline berät Sie gerne:

- Tel. 0241-559 469 79
- E-Mail m.thiels@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.



Foto: W. von Lojewski

Wolf von Lojewski, ehem. Leiter ZDF heute journal

„Als langjähriger Förderer des BVHK bin ich bei jeder Begegnung wieder tief beeindruckt von der Tapferkeit, die herzkranken Kinder ausstrahlen. Auch die Mitarbeiter und der ehrenamtliche Vorstand des BVHK sind mit ganzem Herzen dabei. Wie schön, dass die betroffenen Familien hier Ermutigung finden, aus den Erfahrungen anderer lernen und die Unterstützung erhalten, die sie brauchen. Jetzt wurde der BVHK 25 Jahre alt. Damit er noch lange helfen kann, braucht er auch Sie: Jeder gespendete Euro hilft beim Helfen!“



Foto: Christoph Biemann

Christoph Biemann, „Sendung mit der Maus“

„Als BVHK-Schirmherr freue ich mich seit Jahren immer wieder, die 'BVHK Herz-Helden' und die Gewinner des 'BVHK-Journalistenpreises' mit auszuwählen und das Engagement aller Beteiligten selbst zu erleben. Beim 25-jährigen Jubiläum erlebte ich wieder eine ganz starke Gemeinschaft. Beim BVHK geht es immer sowohl um das herzkranken Kind, als auch um die Familie als Ganzes, denn auch hier gilt: Eine starke Familie ist immer die Basis für das Wohlergehen der Kinder. Deshalb bitte ich Sie, 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



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.

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/). 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 regelmäßige Rechenschaft ab. Dank Ihrer Unterstützung konnten wir vieles für Menschen mit angeborenem Herzfehler bewegen (siehe auch unser Tätigkeitsbericht 2017 auf www.bvhk.de/ueberuns/). Unser Dank gilt allen Spendern! Hier ein paar Beispiele:

- ahg-Anschütz, Ulm € 500
- ALG GmbH, Spende statt Weihnachtskarten € 1.500
- Arbeiterwohlfahrt, Ortsverein Swisttal € 500
- avenit AG, Seifert Christian € 500

- Azul-Kaffee € 1000
- Barig, Sven u. Reneta € 3.000
- B. Braun Stiftung € 1.500
- Fröse Patrick € 500
- Göhring, Dr. Stefan € 610
- i-nex (pro bono- Leistungen anteilig) € 905
- Kapualove GbR, Neid Stephanie & Schlichenmaier Daniel €1.000
- Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kind für Sozialrechtshotline anteilig € 5.000
- Kircher, Marianne u. Reinhold € 500
- Kramer Bau GmbH, Meschede, wiederholte Spende € 500
- Liebel, Dieter € 500
- Mcon-Group, Dietrich, Christian € 2.230
- Novartis € 2.000
- Oexen, Bad Klinik € 500
- Pro-Idee Kinderhilfsfonds e.V. Junghanswolle € 1.486
- Rätz Harry und Nadine / Goldhochzeit € 540
- Sparkasse Aachen, Erlös PS Sparen € 500
- Stupp, Marc Andre u. Tanja € 636
- Su, Murat € 4.250 (s. Foto): Erlös beim Fußballturnier am 11.02.2018 in Heubach aus Startgeldern, von Speisen, das gespendete Preisgeld der erst- und drittplatzierten Mannschaft sowie spontane Barspenden ergaben diese großartige Summe. Murat, der Zwillingbruder von Mustafa Su verstarb am plötzlichen Herztod. Zu seinem Gedenken kämpften beim Benefizturnier 24 Mannschaften um den Sieg und für die gute Sache.
- Thomas, Manuel € 500

Dank der regelmäßigen Unterstützung unserer langjährigen Spender können wir unsere Angebote dauerhaft planen, u.a.

- Gust, Dr. Sabine
- Mai, Marianne u. Lutz
- Pleyer, Henriette
- Stock, Heike und viele andere.



So können Sie helfen

1. Schenken Sie uns Ihr Fest / Ihre Aktion

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?
- 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?



Foto: A. Kalay

v.l.n.r.: Heubachs Bürgermeister Brütting mit der Familie des Verstorbenen, der Schwester Sevda Su, Mutter Birsen Su, Zwilingsbruder Mustafa Su, Reiner Gauß vom BVHK, Vereinsvorsitzender Memis Büyük und Vetter / Initiator des Turniers Anil Kalay

bzw. Ihre Kondolenzgäste vorher wissen sollten.

4. Sie möchten Spuren hinterlassen

- Sie wollen auch nach Ihrem Ableben Spuren hinterlassen und mit Ihrem Nachlass bzw. einem Teil davon herzkranken Kinder unterstützen?
- Ein Vermächtnis oder ein Erbe zugunsten des Bundesverbandes Herzkranken Kinder e.V. tut Gutes und hilft, die herzkranken Kinder und die Eltern dauerhaft zu unterstützen.
- Sie haben vor, den Bundesverband Herzkranken 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. Darauf wird keine Erbschaftssteuer erhoben.
- Kontaktieren Sie uns bitte, wenn Sie mehr Informationen benötigen. Gerne vermitteln wir Ihnen auch eine kostenfreie Beratung mit einem unabhängigen Fachanwalt in Ihrer Nähe.

2. Ihre Zeit ist für uns wertvoll

- Legen Sie unser Informationsmaterial in „Ihrer“ Klinik oder bei „Ihrem“ Arzt aus und werden Sie so Botschafter für herzkranken Kinder.
- Sie haben sich ein großes Ziel vorgenommen und verbinden das mit einem Spendenaufruf?

Damit können Sie nicht nur Spenden zugunsten herzkranker Kinder sammeln, sondern auch große Aufmerksamkeit erzielen. Fordern Sie Material für Ihre Ankündigung per Briefpost, E-Mail oder für Ihre Webseite an.

3. Sie möchten anlässlich eines Trauerfalles in der Familie Gutes tun

Sie möchten um Spenden 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

Wenn Sie gemeinsam mit uns zu diesen Anlässen herzkranken Kindern nachhaltig helfen möchten, informieren wir Sie gerne: per E-mail: info@bvhk.de, telefonisch: 0241-91 23 32.

Wir danken im Namen aller herzkranken Kinder für Ihr Engagement!

Unser 25-jähriges Jubiläum...

...ein Grund zum Feiern

Seit 25 Jahren hilft der Bundesverband Herzranke Kinder (BVHK) den betroffenen Familien. Bei der Tagung zu diesem Jubiläum am 16./17.03.2018 in Bonn wagten wir mit unseren etwa 120 Teilnehmern unter anderem einen Blick nach vorne:

Behandlung im Mutterleib

In bestimmten Fällen ist es möglich, Herzfehler schon im Mutterleib zu behandeln.

Obwohl noch keine Langzeiterfahrungen vorliegen, bedeutet das für viele werdende Eltern eine große Hoffnung. Viele offene Fragen – nicht nur medizinische, sondern auch ethische – wurden u.a. mit Prof. Thomas Kohl, Leiter des Deutschen Zentrums für Fetalchirurgie & minimal-invasive Therapie (DZFT) angesprochen: Welche Risiken für das Ungeborne nehmen Eltern in Kauf, um die Chancen ihrer Kinder auf nachgeburtliche Kreislaufverhältnisse



zu verbessern oder ein Aufholwachstum zu erreichen? Viele Kliniken stehen diesen Verfahren noch abwartend gegenüber, weil sie noch nicht genügend erprobt sind. Aber wie wird das in der Zukunft sein?

Optionen für Herzklappen

Ein großes Thema waren auch neue Optionen für Herzklappen. Kinder, die eine neue Herzklappe brauchen, haben ein Problem: Bei einer künstlichen Herzklappe sind immer wieder Operationen erforderlich, da sie nicht mitwächst. Außerdem müssen die Kinder blutverdünnende Medikamente nehmen, damit sich keine Blutgerinnsel an dem „Fremdkörper“ bilden. Spenderklappen haben eine begrenzte Lebensdauer. Was bringt die Zukunft in diesem Bereich? Eine Möglichkeit sind die sogenannten TE-Herzklappen („tissue engineering“). Einige Forscher,

allen voran Dr. Alexander Horke und sein Team von der MHH (Medizinische Hochschule Hannover), züchten aus Spenderklappen mitwachsende Herzklappen, die für die Implantation mit körpereigenen Zellen besetzt werden. Das Problem dabei ist, dass es viel zu wenig solche Spenderklappen in den geeigneten Größen gibt. Die bisherigen Erfahrungen sind überwiegend positiv, allerdings gibt es noch keine Langzeitergebnisse. Daher reagieren viele Kliniken zurückhaltend. Auch hier gilt: Die Eltern müssen sich ganz genau über die Chancen und Risiken informieren!

Einen Blick in die Zukunft lieferte Dr. Boris Schmitt vom Herzzentrum Berlin. Dort versuchen die Wissenschaftler, aus körpereigenem Material (aus Herzbeutelgewebe) Klappen zu konstruieren. Erste Versuche an Schafen und einigen Menschen machen Mut! Allerdings wird es noch dauern, bis solche Methoden Standard werden.

Genetik/Vererbung/Biobank:

Um die Ursachen von Herzfehlern besser erforschen und die Behandlung entsprechend anpassen zu können, gibt es beim Kompetenznetz/Register AHF in Berlin eine Biobank, die von der DGPK (Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie) und der DGTHG (Deutschen Gesellschaft Thorax-, Herz und Gefäßchirurgie)

120 Repräsentanten aus Elterninitiativen, JEMAHs (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) und Experten aus Kinderkardiologie und -herzchirurgie feierten unser Jubiläum mit uns.



ins Leben gerufen wurde. Forscherteams, u. a. Dr. Marc-Philip Hitz aus Kiel suchen mit diesem Biomaterial nach bestimmten Veränderungen der DNA. Bis zu 1.000 Gene sind für die Entstehung des Herzens zuständig. Prof. Sven Dittrich aus Erlangen, Präsident der DGPK, betont, dass die Forschungsergebnisse publiziert werden müssen, damit andere Forschungsgruppen darauf aufbauen können. Mehr Info zum Register AHF auf Seite 39.

Bei so vielen Blicken in die Zukunft, haben wir aber auch die Gegenwart nicht aus dem Blickfeld verloren.

Pflegekräftemangel

Seit Monaten wird der Pflegekräftemangel in Altenheimen und Krankenhäusern, und in ganz besonderer Weise auf Kinderherz-Intensivstationen diskutiert. Lebensrettende Operationen am offenen Herzen müssen teilweise verschoben werden, da es an Kinderintensivpflegekräften mangelt! Auf vielen kinderherzchirurgischen Intensivstationen können deshalb derzeit nur etwa 70 % der Betten genutzt werden. Als Folge kommen viele Herzpatienten auf eine Warteliste für ihre lebenserhaltende OP am offenen Herzen. Wenn dann der

vereinbarte Termin verschoben werden muss, ist das für die ganze Familie ein Drama. Denn selbst alternative Termine können oft nicht eingehalten werden. Es gibt verschiedene Ursachen für den Pflegenotstand auf Kinderherz-Intensivstationen: Plätze an Kinderkrankenpflegegeschulen sind dem Rotstift zum Opfer gefallen und Fachkräfte aus dem Ausland kennen die notwendige, hochtechnisierte Medizin nicht. Das trifft nicht nur die kleinen Herzpatienten empfindlich, der Mangel verstärkt auch die Belastung der verbliebenen Pflegekräfte, die vom Burnout bedroht sind. Prof. Hans-Heiner Kramer aus Kiel sieht ein Versorgungsdesaster auf uns zukommen. Mehr Info auf Seite 33-34.

Die Lösung ist eine konzertierte Aktion, um mehr Berufseinsteiger für eine Pflegeausbildung zu motivieren und Ausgeschiedene zurückzugewinnen. Die Ideen des BVHK setzt eine spontan ins Leben gerufene Arbeitsgruppe um. Es werden z.B. kurze Imagefilme erstellt, die den hohen gesellschaftlichen und persönlichen Gewinn dieses menschlich und technisch sehr anspruchsvollen Berufes aufzeigen und verschiedene Fehleinschätzungen richtig zu stellen.



Engagierte Podiumsdiskussion zum Thema EMAH mit (v.l.n.r.) Prof. Claudia Schmidtke, Josef Neumann, Prof. Ingo Dahnert, Dr. Georg Leipold und Daniela Seek.

Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) im Betreuungsloch

Ein weiteres Thema, das immer mehr Patienten betrifft, ist die Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). Kinderkardiologen, die das Kind über viele Jahre begleitet haben und die sich bestens mit angeborenen Herzfehlern auskennen, bekommen ihre Leistungen an erwachsenen Patienten nicht vergütet, obwohl sie für diese aufwändige und anspruchsvolle Medizin ein EMAH-Zusatz-Zertifikat erworben haben. Die Patienten fallen nach Erreichen des 18. Lebensjahres in ein „Betreuungsloch“ und werden höchstens vom „Erwachsenenkardiologen“ behandelt, dessen Expertise sich meist auf altersbedingte koronare Herzerkrankungen beschränkt. Viele als Kinder aufwändig betreute EMAH gehen deshalb nach ihrer Volljährigkeit auch „verloren“ und tauchen erst wieder beim Facharzt auf, wenn sich ihr Gesundheitszustand merklich verschlechtert hat und die Therapie deshalb nur mit denkbar schlechten Voraussetzungen durchgeführt werden kann. Dank des medizinischen Fortschritts wächst die Gruppe von EMAH stetig: Mittlerweile sind es ca. 300.000 Menschen, von denen aber nur 50.000 adäquat versorgt sind! Die Teilnehmer der Podiumsdiskussion

- Prof. Claudia Schmidtke aus Lübeck, Herzchirurgin und MdB im Gesundheitsausschuss,
- Prof. Ingo Dähnert aus Leipzig, Vize-Präsident der DGPK,
- Dr. Georg Leipold aus Regensburg 2.Sprecher der ANKK (Arbeitsgemeinschaft niedergelassene Kinderkardiologen),
- Josef Neumann aus Solingen, Gesundheitspolitischer Sprecher der SPD-Fraktion, Landtag NRW und



Prof. Sven Dittrich aus Erlangen, Präsident der DGPK informiert bei unserer Podiumsdiskussion über die Biobank und deren Chancen und Besonderheiten.

– Daniela Seek aus Berlin von der Bundesvereinigung JEMAH e.V. waren sich einig: es muss dringend von der Gesundheitspolitik und der Selbstverwaltung eine patientenfreundliche Regelung verabschiedet werden, damit EMAH nicht weiter ins „Betreuungsloch“ fallen.

Mehr Info: www.bvhk.de/jubilaeumstagung2018/

Wir danken der BKK für die freundliche Unterstützung.

Preis- regen

Am 16.03.2018 verlieh unser Schirmherr Christoph aus der „Sendung mit der Maus“ anlässlich unserer Veranstaltung zum 25-jährigen BVHK-Jubiläum unsere:

Herz-Helden-Preise

- an Moritz Mittelstaedt. Er war selbst Teilnehmer der BVHK-Siegelwoche und leitet seit 2012 die Vorbereitung, Organisation vor Ort und koordiniert das ehrenamtliche Betreuer-Team. Mit Unterstützung von Kinderkardiologen begleitet er alljährlich erfolgreich etwa 15-20 herzkranken Kinder und bietet ihnen eine Woche Glück, Gemeinschaft und sportliche Aktivitäten (s. auch Seite 25).



- an Marino Engels. Er lädt herzkranken Kinder seit 1998 an den Nürburgring und seit 2001 abwechselnd bzw. parallel an den Hockenheimring. zu Autorennsportveranstaltungen ein. Vorher produzierte er Uhren mit Kinderzeichnungen im Ziffernblatt, die der BVHK zu einem Vorzugspreis an Interessierte weitergeben konnte. Seit 2014 organisierte er fast jedes Jahr in seiner Heimatgemeinde Waldbreitbach vorweihnachtliche Advents-Nachmittage für die Familien mit herzkranken Kindern mit Besuch bei der größten Naturwurzholz-Krippe der Welt.



Liebe Herzhelden, ihr seid großartig!
Danke für euren Einsatz!

**Wir danken der TK für die
freundliche Unterstützung.**



Ausgezeichnet wurden Heike Kruse (Redaktion), Manuel Breindl und David Kahl für den Beitrag „Sarah und ihr fremdes Herz“ in ZDF-Serie 37 Grad (hier nicht im Bild) sowie Michael Heuer für seinen NDR-Beitrag „Ein neues Herz für Jasmin“.

Journalistenpreise

- an Heike Kruse (Redaktion), Manuel Breindl und David Kahl. Die Sendung der ZDF-Serie 37 Grad „Sarah und ihr fremdes Herz“ portraitiert Sarah, der vor neun Jahren ein fremdes Herz transplantiert wurde und ihren langen Weg zurück ins Leben – und ihre Angst. Denn ein transplantiertes Herz hält im Schnitt 10-15 Jahre, manchmal auch länger. Die Geschichte stellt daher auch existentielle Fragen.

- an Michael Heuer für seinen NDR-Beitrag „Ein neues Herz für Jasmin“. Jasmin kam mit einem sehr schweren Herzfehler zur Welt und wurde in ihren ersten Lebensmonaten drei Mal operiert. Michael Heuer und sein Team begleiteten die junge Patientin sowohl über vier lange Jahre auf der Warteliste als auch nach der 10-stündigen Herztransplantation.

- an Ann-Kathrin Eckardt in Abwesenheit für ihren Artikel in der Süddeutschen: „Alles oder nichts“, der den Schweizer Kinderherzchirurgen René Pretre portraitiert, der fast 9.000 Kinderherzen operiert hat. Eckardt schreibt über seine Erfolge, aber auch über die Niederlagen, wenn die Kinder die OP nicht überleben; über die Verantwortung, die er verspürt und seine Zweifel, ob alles gemacht werden soll, was medizinisch möglich ist.

Wir danken der Robert-Enke-Stiftung für Ihre Unterstützung in Höhe von € 3.000 für den Journalistenpreis. Ab sofort läuft die Ausschreibung für den BVHK-Journalistenpreis 2019, mit dem der BVHK auch im nächsten Jahr wieder herausragende journalistische Beiträge aus dem Jahr 2018 aus den Kategorien Print und Fernsehen auszeichnet.

Mehr Info: www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/



Foto: iStock-dolgachov

Abenteuercamp Selbstverteidigung, „Prima-Klima“

Eine super Erfahrung für JEMAH (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) vom 03.-08.04.2018 in Hübingen

- Beim Klettern in der Boulderhalle Eifelblock in Koblenz wuchsen sie im wahrsten Sinne über sich selbst hinaus. Sie trauten sich – mit ärztlicher Begleitung von Dr. Sabrina Kemp-Quaisser – in schwindelnder Höhe etwas zu, was die meisten nicht für möglich gehalten hätten.
- Der Workshop „Nein ist Nein!“ mit der jungen Polizistin Sally beeindruckte nicht nur die weiblichen, sondern vor allem die männlichen Teenager.
- Beim Selbstverteidigungskurs mit Matze erlebten sie nochmals, diesmal ganz anders, aber hautnah, was sie alles können.
- Beim Hip hop Tanzen in Daumers Tanzschule in Neuwied kamen unentdeckte Talente zutage!

Auszug aus den Rückmeldungen:

„Ich fand es super, dass ich hier lachen und weinen durfte. Es war toll, dass ich nicht ausgelacht wurde und nie alleine war.“

„Der Selbstverteidigungskurs hat mir sehr geholfen: es hat mir die Angst genommen, abends alleine draußen zu sein und dass ich wegen meines Herzfehlers nicht ausgeschlossen werde.“

„Es hat mir sehr viel Spaß gemacht. Ich habe mehr Selbstbewusstsein bekommen.“

„Es tut sehr gut, mal mit anderen Jugendlichen über meinen Herzfehler sprechen zu können.“

„Es war eine sehr schöne Zeit mit euch allen, vor allem beim Hiphop!“

„Ich habe wieder neue Freunde gefunden. Vor allem Klettern und Selbstverteidigung war Klasse!“

Mehr Info: www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/

Wir danken der KKH für die freundliche Unterstützung.

Elterncoaching: intensive Erfahrung und perfekte Kinderbetreuung

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

1. Elterncoaching Grundkurs 19.-21.01.2018 in Schönau

Während die Eltern in Ruhe „arbeiteten“, waren die 13 Kinder (auch Babies) liebevoll und gut betreut.

2. Elterncoaching-Aufbauseminar 23.-25.02.2018 in Travemünde

Zwölf Familien trafen sich erneut zum Aufbau-seminar Teil 2. Norddeutsche Wiederholer, aber auch „Neue“ aus anderen Grundkursen waren schnell Teil der Gruppe und fühlten sich sofort wohl. Das Aufbau-seminar Teil 3 für 2019 ist schon in Planung.

3. Elterncoaching-Aufbauseminar 06.-08.07.2018 in Hübigen

4. Antistresseminar für Ehrenamtlich in der Selbsthilfe Aktive 07.-09.12.2018 am Möhnesee – mit extra Programm „Zeitmanagement“

Hier einige Rückmeldungen:

- „Wir empfehlen dieses Coaching allen anderen Eltern, da man hier sehr schnell, ungezwungen und offen ins Gespräch kommt. Diese anderen Familien kennen unsere Probleme!“
- „Jeder/jede Familie kann davon profitieren. Es lohnt sich auf jeden Fall!“





Foto: Fotolia L_viktorija

- „Der Austausch mit anderen, die ähnliches erlebt haben, ist unbezahlbar, wie auch die Tipps der Coaches.“
- „Unbedingt machen! Ich fühlte mich hier verstanden und geborgen und kriegte so viele Tipps, gute Informationen und wertvolle Ratschläge.“
- „Ich habe sehr wertvolle Anregungen bekommen. Mir ist so richtig klar geworden, dass ich Ziele formulieren und vereinbaren muss. Und dass gute, liebevolle Kommunikation die Lebensqualität und die Familienatmosphäre deutlich verbessert.“
- „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 schwerfiel.“
- „Mein größter Gewinn war,
 - dass ich mich wieder voll und ganz auf das schöne Leben konzentrieren kann und nicht nur im Negativen zu leben.

Garantiert mit Langzeitwirkung!
Ein Wochenende mit erstrebenswerten Zielen: dem herzkranken Kind, und auch den Geschwistern gerecht werden, die Partnerschaft gerecht werden, und vor allem die eigenen Bedürfnisse dabei im Blick behalten.

- dass ich mich selbst stärker fühle, um die Kinder erziehen zu können mit dem Ziel, dass sie ein glückliches Leben führen, um das wir so gekämpft haben.
- dass ich meine Stärken wieder entdeckt habe. Die Erkenntnis, dass meine Zweifel nur in meinem Kopf sind und nur ich sie lösen kann.“
- „Ich habe erfahren, wie ich meinen Kindern helfen kann, ein Leben zu führen, in dem die Kinder sie selbst sein können.“

**Mehr Info: www.bvhk.de/
Veranstaltungsberichte**

Familienwochenende Travemünde: coole Stimmung, traumhafter Sandstrand

Unseren Familien mit herzkranken Kindern und ihren Geschwistern boten wir vom 13.-15.04.2018 Workshops und Vorträge

- zum „Schwerbehindertenausweis“ und zur „Pflegeversicherung“ mit der Fachanwältin Anja Bollmann
- zum Thema „Mein herzkrankes Kind in der Schule“ mit Kathleen Krause, Bildung und Gesundheit e.V.
- „Erste-Hilfe speziell bei herzkranken Kindern“ mit dem Deutschen Roten Kreuz Lübeck
- „Vererbung und Genetik angeborener Herzfehler“ mit PD Dr. Thomas Pickardt, KN AHF und zum
- „Sport“ mit Kai Lindkamp, Bad Oexen

*Unsere Kinder beim „probeliegen“
im Notarzt-Wagen.*



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. Das kam nicht nur bei den Kindern, sondern auch bei ihren Eltern sehr gut an. Höhepunkt für die Kinder war das Probeliegen im Notarztwagen des Roten Kreuzes. Danach wurden die Kuschtiere fachmännisch versorgt.

Die traumhafte Umgebung direkt an der Ostseeküste, die familiengerechte Unterkunft mit Kinderspielplatz und Beachvolleyballfeld sowie die gut gelaunten Kinder machten das Wochenende zu einem tollen Erlebnis. Beim Lagerfeuer, abends beim geselligen Beisammensein, aber auch beim Kaffee zwischendurch gab es

ausreichend Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und zu persönlichen Gesprächen. Dabei wurden Gemeinsamkeiten festgestellt, Freundschaften fürs Leben geschlossen sowie alte Bekanntschaften aufgefrischt – und zwar nicht nur in der Kindergruppe!

Mehr Info: www.bvhk.de/category/veranstaltungsberichte/

Mit freundlicher Unterstützung der AOK

Weil die Kinderbetreuung optimal ist, können sich die Eltern ganz auf die Workshops einlassen, hier mit Kai Lindkamp zum Thema „Sport“.





Staffellauf beim Düsseldorf Marathon

Dabeisein ist alles: beim Marathon am 29.04.2018 starteten große und kleine Herzkids unter der Schirmherrschaft von Düsseldorfs Oberbürgermeister Thomas Geisel und begleitet von Kinderkardiologe Dr. W. Lawrenz wieder durch.

Jan Schraudy und unser Team schafften erneut eine logistische und organisatorische Meisterleistung, um alle kleinen und großen Läufer auf ihren unterschiedlichen Streckenabschnitten einzuplanen. Jeder Teilnehmer trug, seinen Möglichkeiten

entsprechend, seine persönliche Distanz (zwischen 1 -7 km) zu den insgesamt 42,195 km bei.

Gemeinsam schafften die herzkranken Kinder und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (AHF) als Staffel wieder einmal etwas, was einzeln für sie niemals möglich wäre.

Mehr Info: www.bvhk.de/veranstaltungen/jugendliche-sport/

Mit freundlicher Unterstützung der TK



Foto: BVHK

Reiterwoche:

viel mehr als nur Reiten!

Bei unserer Reiterwoche vom 28.07.-04.08.2018 in Gackenbach werden unsere Herzkids wieder von der Ärztin Pamela Becker sowie unserem pädagogisch geschulten Team unter Leitung von Petra Tubach liebevoll und kompetent begleitet. Einige der Betreuer sind ebenfalls ehemalige Teilnehmer und haben selbst einen Herzfehler. Aufgrund der begrenzten Plätze ist die Reiterwoche seit langem ausgebucht. Damit auch neue Teilnehmer eine Chance auf einen der begehrten Plätze haben, entscheidet nicht nur der Eingang der Anmeldung, sondern „Neue“ werden bevorzugt berücksichtigt. Angemeldet sind wieder Mädchen und Jungen mit verschiedenen Herzfehlern, wie Hypoplastisches Links- bzw. Rechtsherzsyndrom (HLHS bzw. HRHS, Einkammerherz), dilatativer bzw. obstruktiver hypertropher Kardiomyopathie (Herzmuskel-Erkrankung), Klappenstenose, Rhythmusstörungen oder mit Syndromen, wie dem Noonan-Syndrom. Weil andernorts vielfach gar nicht auf die Bedürfnisse dieser Kinder

Immer schnell ausgebucht, immer ein voller Erfolg: Lina schreibt: „Alle sind gleich. Man fühlt sich nicht alleine.“

eingegangen werden kann, ist die Teilnahme an unserer Reiterwoche so einzigartig und hilfreich. Einige Rückmeldungen der Teilnehmer 2017

- „Die Reiterwoche war toll. Wir haben viele schöne Spiele gespielt. Mein Herzfehler ist, dass mir eine Klappe fehlt. Aber dafür habe ich eine künstliche Klappe bekommen. Nach neun Jahren musste ich keine Tabletten mehr nehmen. Die ganze Woche war toll. Ende“
- „Man findet viele neue Freunde, die auch alle einen Herzfehler haben. Das Medikamente nehmen ist hier ganz normal.“
- „Alle sind gleich. Man fühlt sich nicht alleine. Die Slackline war cool.“
- „Es ist echt schön hier und man findet ganz schnell Freunde.“

Mehr Info: www.bvhk.de/veranstaltungen/jugendliche-sport/

Reiter- und Segelwoche mit freundlicher Unterstützung der Barmer

Segelwoche:

Tolle Gemeinschaft und immer eine handbreit Wasser unterm Kiel!

Bei unserer Segelwoche vom 19.-26.08.2018 in Kiel werden die Herzkids von der Kinderkardiologin Dr. Julia Langenbach sowie von einem pädagogisch geschulten Team unter Leitung von Moritz Mittelstaedt bestens betreut. Für sein langjähriges Engagement wurde Moritz bei unserer Jubiläumsfeier als Herz-Held ausgezeichnet (s. Seite 16).

Einige der Betreuer sind ehemalige Teilnehmer und haben selbst einen Herzfehler. Die jungen Segler bringen oft eine lange Krankenakte mit Begleiterkrankungen wie diGeorge-Syndrom und unterschiedlichen Herzfehlern mit, z. B. Truncus arteriosus communis (TAC), Klappenfehler oder Zustand nach Herztransplantation. Oftmals bei Schul- oder Pfarrgemeinde-Angeboten abgelehnt, finden sie unsere Segelwoche so besonders, weil hier speziell auf ihre Bedürfnisse eingegangen wird und sie sich unter „Gleich-Betroffenen“ schnell wohlfühlen. Hier Auszüge aus den Rückmeldungen der Teilnehmer 2017:

- „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 Ferientreffen, Kontakt halten per Handy, Internet...“

Parallel dazu findet unser **Yachten-Segeltörn durch die dänische Südsee** statt für Teilnehmer, die die Altersgrenze von 10-15 Jahren schon überschritten haben. Auch hier organisieren EMAH (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) die Tour, bei der selbstverständlich auch ein langer Stopp in Kiel bei den jüngeren Seglern zum Kennenlernen und zum Spinnen von Seemannsgarn eingeplant ist.

Mehr Info: www.bvhk.de/veranstaltungen/jugendliche-sport/

Weil Segeln rockt! Neu ist das Jollensegeln-Angebot für 10-15 Jährige und der Yachtentörn für 16-19 Jährige.



Herz-OP und -Katheter Filme zur Vorbereitung

Die Dreharbeiten zum Film „Vorbereitung auf einen Herzkatheter“ machten wir gemeinsam mit dem Team von Sandra Palm in einem echten Herzkatheterlabor. Unser Schauspieler Thomas Maximilian Held nahm als „Krankenhausclown“ dabei die eher kindliche Rolle ein und stellt Fragen nach „Angst“, „Schmerzen“ und „wann ist alles vorbei“. Die Schauspielerin Nina Vorbrodt beantwortete als Ärztin ruhig, ausführlich, verständlich, ehrlich, aber auch mit einem Augenzwinkern, was Kinder (und ihre Eltern) vor einem diagnostischen und / oder therapeutischen Eingriff wissen müssen:

www.youtube.com/watch?v=GiE3wVSi01E

Vorbereitung auf eine Herz-OP

Auch der Film „Vorbereitung auf eine Herz-OP“ entstand in einem echten Herz-OP-Saal bzw. auf der kinderkardiologischen Station. Da ein Kind als Laiendarsteller die Rolle nicht glaubhaft spielen könnte, stellt unser Schauspieler Thomas Maximilian Held den Arzt und Nina Vorbrodt die besorgte Mutter dar. Eine Führung durch den OP-Saal nimmt dem Eingriff viel von seinem Schrecken:

Mehr Info: youtu.be/Kt5DSlBjGhA

Mit freundlicher Unterstützung
der DAK





Die Filme spielen in einem „echten“ OP-Saal bzw. Herzkatheter.“ So verliert der Eingriff viel von seinem Schrecken.



Mut- mach- Pakete



Das Mut-mach-Paket enthält das Kinder-/Kindertagebuch Annas Herz-OP, die Broschüre "Gut informiert zur Herzoperation" und vor allem als Herzstück unseren Mut-mach-Erwin (oder hier die Mut-mach-Rosi) mit einem herausnehmbaren Plüschherz.

Ein Erfahrungsbericht der Pflegemutter von Lina:

„Im Mai hat unsere Maus in der Uniklinik von dem Sozialen Dienst Ihr Mut-mach-Paket mit der Puppe „Rosi“ erhalten. Sie hat ein Criss-Cross-Herz, einen Schrittmacher und leidet unter Tachykardien (drei Ablationen

seit Ende 2015 plus die Schrittmacher-OP). Ich finde diese Puppen so wertvoll und Ihre Aktion sehr unterstützenswert:

Warum halten wir Ihre Idee mit den Mut-mach-Paketen für soooo wichtig?

Lina lebt erst seit drei Jahren bei uns (rechtlich unsere Pflege Tochter), wird aber bei uns bleiben und wir sind für sie auch ihre Familie – ihre Mutter hat sie abgegeben und es besteht kein Kontakt. Wenn wir sie rechtlich adoptieren dürften, dann werden wir das sofort tun! Warum unterstützen wir Ihre Mut-mach-Pakete und halten die Idee mit den Puppen für soooo sehr wichtig? Warum ist sie für die Kids hilfreich und wundervoll?

Lina stellte beim BVHK-Mut-mach-Paket erleichtert fest, dass es auch Puppen gibt, die eben nicht perfekt und ohne Narben sind - sondern realistisch.





Lina musste schlimme Erfahrungen machen

Früher war Lina jedes Jahr für mehrere Wochen unbegleitet im Krankenhaus und hat dort viele schlimme Erfahrungen gemacht. Die Ärzte sagten der leiblichen Mutter wohl nach der Geburt, dass Lina das frühe Kindesalter nicht überleben wird und sie hat versucht, sich emotional zu schützen und keine Bindung und Geborgenheit zuzulassen. Nun kam Lina dann natürlich traumatisiert nach Hause und erlebte dort Überforderung, Gewalt und Vernachlässigung. Im Alter von fünf Jahren hat die Mutter sie dann abgegeben, weil sie sich für Lina ein besseres Leben wünschte.

Jeder Krankenhaus-Aufenthalt ist sehr schlimm für Lina. Wir müssen dort anderen erklären, dass es Kinder gibt, die nicht weinen können vor Fremden. Das ist häufig auch für das Klinikpersonal sehr schwer zu verstehen.

Jeder Krankenhaus-Aufenthalt ist sehr schlimm für Lina

Lina ist ein so wundervolles Mädchen. Sie ist fröhlich, motiviert, clever und sehr sozial. Natürlich hat das Leben schon seine Spuren hinterlassen. Aber sie ist eine kleine Kämpferin und lässt sich nicht unterkriegen. Dennoch ist jeder Krankenhaus-Aufenthalt sehr schlimm für sie. Natürlich lassen wir sie nie mehr alleine und versuchen immer auch beide vor Ort zu sein. Ich habe mich selbständig gemacht, damit ich jederzeit für sie da sein kann.

Dennoch können wir sie nur stark machen und ihr ein sicheres und geborgenes Zuhause geben.

Lina hat 72 Stunden nicht geschlafen aus Angst, weil niemand Vertrautes bei ihr sein durfte

Ihre Herausforderungen im Leben können wir nur begleiten, bewältigen muss sie sie leider selbst (manchmal ist es gar nicht so leicht, diese Ohnmacht zu ertragen sie nicht noch mehr beschützen zu können). So fühlen wir uns häufig von Ärzten unverstanden, müssen immer wieder diskutieren, erklären was Trauma heißt und dass es nicht reicht, wenn man mal einen Witz mit dem Kind macht. Das zehrt sehr an den Kräften. Aber wie will man anderen erklären, dass es Kinder gibt, die nicht weinen können vor Fremden? Die es schaffen, 72 Stunden nicht zu schlafen aus purer Angst, weil niemand Vertrautes nachts bei ihm sein darf usw.? Das ist häufig auch für Klinikpersonal sehr schwer zu verstehen. Glücklicherweise haben wir einen wunderbaren Oberarzt, der uns betreut. Aber auf Station ist er leider dennoch nur selten.

Unermüdlich spielte Lina mit der Puppe, operierte, tröstete, untersuchte sie und machte ihr Mut

Und als wir wieder einmal in so einer Situation waren, Linas Nerven nach langen Wochen der Tachykardien wirklich blank lagen, sie keine Hoffnung mehr auf Besserung hatte und schon davon sprach, sich selbst verletzen zu wollen, da bekam sie Ihr Paket mit "Rosi" geschenkt. Lina konnte sich mit Rosi sofort identifizieren und war vor allem erleichtert, dass es auch Puppen gibt, die eben nicht perfekt und

ohne Narben sind - sondern realistisch. In unserer Kinderherzkllinik gibt es kein Spielzimmer o.ä. So war es schön, Lina dennoch ein Spiel zu ermöglichen, bei dem sie im Rollenspiel viel rauslassen konnte, ohne in Interaktion mit uns gehen zu müssen (die ja immer sagen, wie wichtig das ist, im Krankenhaus zu sein) oder mit dem Klinikpersonal. Das befreite sie und ließ sie emotional noch ein paar Tage länger durchhalten. Uns berührte es sehr, wie unermüdlich und immer wieder sie mit Rosi spielte und sie operierte, tröstete, untersuchte und ihr Mut machte. Irgendwann wurde es auch mal humorig und weniger ernst. Lina hat viele wundervolle Ressourcen und über die Puppe war es ihr möglich, sich noch einmal gut um sich selbst zu kümmern. Und darüber hinaus erlebte Lina das Geschenk der Puppe auch als eine Art der Anerkennung und Wahrnehmen ihres Schmerzes seitens der Klinik, dass es eben nicht selbstverständlich und 'alles nicht so schlimm' ist, sondern viel Kraft kostet und einfach schmerzt - und das nicht nur körperlich.

Danke für Ihre tolle Aktion

Daher möchte ich Ihnen von Herzen für Ihre tolle Aktion danken. Es ist wirklich wichtig für die Kinder zu erleben, dass sie auch in ihrer Not 'gesehen' werden und nicht nur mit einem 'defekten' Herzen, das sich unkontrolliert verhält in Situationen, in denen die Kinder sich selbst eh sehr ohnmächtig erleben und sich selbst nicht mehr trauen. Das ist in jedem Fall eine wundervolle Geste, die neben dem spielerischen Wert noch einen hohen symbolischen Wert mit sich bringt und Kinderherzen fröhlich stimmt. Wir haben nur in den letzten drei Jahren eine Ahnung davon erhalten, was diese Kinder erleben und wie sie es erleben. Wie oft habe ich die Schwestern gefragt, ob ich

jetzt auch die Milch mit Honig im Fläschchen verwehrt bekommen würde, wenn ich sie als Erwachsener haben wollen würde oder ob ein Erwachsener keine Angst haben dürfte vor einem Zugang am Hals.

Jetzt dürfen mal die Kinder entscheiden, operieren, beraten und Nachrichten überbringen

Es sind wenige Ärzte, die nicht nur über sie hinweg sprechen, sondern sie auch direkt mal ansprechen. Die Kinder werden kaum ernst genommen und immer geht es darum 'vernünftig' zu sein. Durch die Puppe dürfen sie jetzt mal entscheiden, sie dürfen operieren, beraten und Nachrichten überbringen. Dieses Spiel bringt ihnen etwas Selbstwirksamkeit (Anmerkung, die Redaktion: *der Mensch ist überzeugt, dass er auch schwierige Situationen und Herausforderungen aus eigener Kraft erfolgreich bewältigen kann*) und Autonomie zurück, sie erleben, dass es 'normal' ist, wenn Organe operiert werden müssen, da es ja sogar schon eine Puppe gibt. Und das für sie so erlebte Stigma wird vergessen sein oder zumindest

kleiner werden, wenn sie gemeinsam mit der Puppe spielen. Und das ist es immer wert und mit Geld nicht zu bezahlen!"

Mutter von Lina (heute 9 Jahre alt)*

Ein Erfahrungsbericht von Karlas Mutter:

„Sowohl als Mutter eines herzkranken Kindes als auch als Dipl.- Heilpädagogin bin ich von Ihrem Mut-mach-Paket begeistert. Zusammen mit dem Arztkoffer und dem Buch 'Annas Herz-OP' eröffnen sich neben dem funktionalen Entdecken, Aus- und Einpacken viele Spielmöglichkeiten. Erwin kann nicht wie andere Puppen nur untersucht, sondern sogar 'in echt' operiert werden. Dennoch ist er kein abstraktes Modell, sondern eine richtige Schmusepuppe mit allem was dazu gehört. Ich würde mich freuen, wenn noch sehr viel mehr Kinder die Chance erhalten, spielerisch mit ihrer Erkrankung umzugehen und dabei Experten in eigener Sache zu werden. Aufklärung ist das beste Mittel gegen Angst - nicht nur bei den Kindern. Auch Eltern profitieren von Anna („Annas Herz-OP“, ein interaktives Kinderbuch zur OP-Vorbereitung, Anmerkung der Redaktion), Erwin & Co!"

*Die Mutter von Karla**

* Namen geändert

Mehr Info: www.bvhk.de/mut-mach-pakete-fuer-herzkrank-kinder/

Mit freundlicher Unterstützung der DAK



Die Puppe „Erwin“ im Mut-mach-Paket ist für die herzkranken Mädchen und Jungen viel mehr als ein Geschenk. (Auf diesem Foto sind nicht Lina oder Karla aus o.g. Text abgebildet, sondern ein anderes herzkrankes Mädchen, deren Name ungenannt bleibt).

SOZIAL- RECHT



BVHK-Sozialrechts-Beratungshotline

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



Dann sind Sie bei uns richtig! Bei Mareike Thiels von unserer Sozialrechtshotline (**Tel. 0241-559 469 79**) bekommen Sie 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. Wir freuen uns über die anteilige, finanzielle Unterstützung der Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kind.

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. Rufen Sie uns an: **Tel. 0241-91 23 32**.

Der Schutz Ihrer Daten ist 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.“



Foto: iStock/monkeybusinessimage

Notstand Pflegepersonalmangel auf Kinderherzintensivstationen

Es herrscht ein dramatischer Mangel an Pflegepersonal auf vielen Kinderherz-Intensivstationen. Daraus resultiert eine stets weiter steigende Arbeitsbelastung des verbleibenden Pflegepersonals, die sowohl die Gesundheit der Beschäftigten, als auch die Qualität der Patientenversorgung gefährdet. Es droht Burn-out und/oder Abwanderung von erfahrenem, aber ausgebranntem Pflegepersonal und ihre jahrelange Erfahrung und Expertise kommt den kleinen Patienten somit nicht mehr zugute. Teilweise können wichtige

Lebensrettende Operationen am offenen Herzen müssen teilweise verschoben werden, weil es nicht genügend Pflegepersonal auf den Kinderherz-Intensivstationen gibt.

pflegerische Maßnahmen wegen der Arbeitsüberlastung nicht oder nicht in der erforderlichen Qualität durchgeführt werden. Lebensrettende Operationen am offenen Herzen müssen teilweise verschoben werden!

Auf vielen kinderherzchirurgischen Intensivstationen können deshalb derzeit nur

etwa 70 % der Betten genutzt werden. Als Folge werden die kleinen und großen Herzpatienten auf eine Warteliste für ihre lebenserhaltende OP am offenen Herzen verschoben. Wenn dann der vereinbarte Termin, manchmal mehrfach kurzfristig abgesagt wird, ist das ein Drama – für die ganze Familie.

Auch internationale Studien zeigen, dass eine Unterbesetzung im Pflegedienst das Risiko für Schädigungen der Patienten durch sogenannte unerwünschte Ereignisse erhöht. Werden diese schweren Komplikationen aufgrund einer Überlastung des Pflegepersonals zu spät oder gar nicht erkannt, kann dies sogar zum Versterben im Krankenhaus führen. So ist eine bedarfsgerechte Pflege der Patienten nicht gewährleistet! Deutschlandweit fehlen laut ver.di schätzungsweise zwischen 70.000 bis 100.000 Vollzeitkräfte, das entspricht fast einem Drittel des gegenwärtigen Personalbestandes.

Mögliche Ursachen: Plätze an Kinderkrankenpflegeschulen sind dem Rotstift zum Opfer gefallen und Fachkräfte aus dem Ausland kennen die notwendige, hochtechnisierte Medizin nicht.

Eine vom BVHK initiierte Arbeitsgruppe wird Lösungen für dieses drohende Versorgungsdesaster umsetzen.

Inklusive Bildung nicht stoppen, sondern verbessern

Der Deutsche Behindertenrat (DBR) kritisiert den Deutschen Lehrerverband (DLV): Der DLV fordert die Schulpolitik auf, die Inklusion an den Schulen auszusetzen, weil die bisher mangelhafte Umsetzung mit schuld sei an den schlechten Leistungen von Schülern. Inklusion sieht gemeinsa-

men Unterricht für alle Kinder an Regelschulen vor, also auch behinderte Kinder mit besonderem Förderbedarf.

Auch wir erfahren bei unserer langjährigen Beratung regelmäßig, dass die Inklusion schwer herzkranker Kinder oft nicht funktioniert wegen überforderter Lehrkräfte, mangelnder Zusatzausbildung, zu wenig Personal, ungeeigneter Räumlichkeiten usw. Leidtragende sind chronisch herzkranken Kinder, deren Eltern von ihrem Wahlrecht keinen Gebrauch machen können, ob eine Förder- oder eine inklusive Regelschule für ihr Kind am besten ist.

Der DBR hält die Forderung des DLV nach einem Moratorium für abwegig. Er fordert, die inklusive Bildung zu verbessern – unter Beteiligung des DLV, damit der notwendige Qualitätsschub endlich erfolgen könne. Einigkeit besteht, dass es ohne massive zusätzliche Finanzmittel nicht gehen werde und dass jede Klasse mit Inklusionsschülern eine Zweitlehrkraft braucht.

- Mehr Info zu Nachteilsausgleich, Sonderpädagogischem Förderbedarf und Vergleichen zwischen inklusiven Regelschulen und Förderschulen auf:

www.bvhk.de/
Informationen/Sozialrecht

- Mehr Info zur Forderung des DLV auf: www.spiegel.de/lebenundlernen/schule/inklusion-lehrerverband-fordert-moratorium-an-schulen-a-1191428.html

Sonden- entwöhnung

*Familienorientierte Rehabilitation
in der Kindernachsorgeklinik
Berlin-Brandenburg*

In der Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg (KNKBB) werden Patienten mit angeborenen und erworbenen Herzerkrankungen nach der Akuttherapie im Rahmen einer Familienorientierten Rehabilitation (FOR) gemeinsam mit ihren Eltern und Geschwistern behandelt. Kinder mit schweren komplexen Herzfehlern müssen nicht selten schon vor der Herzoperation auf Grund ihrer schlechten körperlichen Belastbarkeit und damit verbundenen Trinkschwäche über eine Sonde ernährt werden. Das selbständige Trinken und Essen geht in dieser Zeit oft komplett verloren. Dies führt dazu, dass sich schwere chronische Schluck- und Ernährungsstörungen entwickeln können. Mit dem Behandlungsschwerpunkt Logopädie begleiten wir Eltern und Kinder insbesondere bei der Sondenentwöhnung.

Therapieziel Entwöhnung von der Nahrungssonde

Vor, während und nach einer Operation am offenen Herzen, wird die Ernährung vorerst durch eine Nasogastralsonde gesichert. Dies erleichtert Kindern und Eltern zwar erst einmal die Nahrungsaufnahme in der Erholungsphase nach dem schweren Eingriff, führt aber oft zu traumatischen Erfahrungen oder bestenfalls zu einer ungünstigen Gewöhnung. Das



Fotos: KNKBB/privat

Sondenkinder entwickeln oft eine Trinkschwäche, selbständiges Trinken und Essen geht in dieser Zeit oft komplett verloren und es kommt zu schweren chronischen Schluck- und Ernährungsstörungen.

(Wieder-) Erlernen der normalen Nahrungsaufnahme stellt für diese Familien eine wesentliche Entlastung und einen großen Schritt hin zu Normalität und sozialer Reintegration dar. Dazu gehört u.a., dass beide Elternteile wieder ihrer beruflichen Tätigkeit nachgehen können und die am Herzen erkrankten Kinder (endlich wieder) eine Kita besuchen dürfen oder von einer Tagesmutter betreut werden können. Deshalb ist die Entwöhnung von der Nahrungssonde für die Kinder und deren Familien eines der wichtigsten Rehabilitationsziele.

Spielerisch positive Erfahrungen machen

Seit vielen Jahren begleitet die erfahrene Logopädin Anja Keil unsere Familien



bei dieser wichtigen Aufgabe. In enger Zusammenarbeit mit unseren Ärzten sorgt sie dafür, dass die kleinen Patienten nach Abschluss ihrer Behandlung endlich eigenständig essen und trinken können. „Sie trinkt einfach nicht, da kannst du machen was du willst, brüllt alles zusammen und bricht schon, wenn sie die Flasche nur sieht.“ erzählte die Mama der kleinen Albertine. Sehr kleinschrittig, einfühlsam und vorsichtig führt Anja Keil die Kinder spielerisch an positive Erfahrungen mit verschiedenen Materialien, Konsistenzen und später Nahrungsmitteln heran. Im begleitend stattfindenden Sensibilitäts-training lernen die Eltern die Signale ihrer Kinder besser zu verstehen und positiv auf die Kinder einzuwirken. So konnte auch Albertine nach und nach Reize am und im Mund tolerieren, begann vorsichtig aus der Flasche zu trinken, mit Essen zu matschen und zu spielen und führte schon

Albertine tolerierte nach und nach Reize am und im Mund. Die Sondenentwöhnung bedeutet für alle betroffenen Familien eine Entlastung und mehr Normalität. Dazu gehört u.a., dass beide Elternteile wieder berufstätig sein und die Kinder eine Kita besuchen oder von einer Tagesmutter betreut werden können.

bald freudig Spielzeug und Essen zum Mund. Ohne Sonde und voller Neugier auf neue Speisen konnten wir sie nach Hause entlassen.

In einer Studie, die in unserer Klinik über einen Zeitraum von einem Jahr durchgeführt wurde, konnte gezeigt werden, dass die Entwöhnung von der Nahrungssonde bei 86% aller Kinder erreicht wurde (bei einer durchschnittlichen Therapiedauer von knapp 7 Stunden). Gleichzeitig wurde im Ergebnis mit der intensiven Physio- und Ergotherapie bei allen betroffenen Kindern eine deutliche Steigerung der körperlichen Belastbarkeit erzielt.

Großzügige Spende

Der Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. ist einer von fünf Gesellschaftern, die die Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg seit vielen Jahren fachlich begleiten und finanziell unterstützen. Im Oktober 2017 unterstützte der BVHK mit einer großzügigen Spende in Höhe von 10.000 Euro die logopädische Behandlung herzkranker Kinder im Rahmen unserer Familienorientierten Rehabilitation. Wir freuen uns über diese großartige Unterstützung unserer Arbeit!

*Kindernachsorgeklinik
Berlin-Brandenburg gGmbH,
16321 Bernau
www.familien-nachsorge.de*

Wissenschaftlicher Beirat des BVHK

Mit unserem Beirat diskutieren wir Lösungen zu Problemen und aktuellen Themen. Sehr stolz sind wir, dass auf unseren Antrag hin der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ein bundesweites, verbindliches Pulsoxymetrie-Screening beschlossen hat. Damit werden alle Neugeborenen, bei denen nicht bereits vorgeburtlich ein Herzfehler festgestellt wurde, schmerzfrei, kostengünstig und sicher untersucht. Mit einem Clip oder Klebemesser am Fuß wird die Haut des Neugeborenen „durchleuchtet“, um die Sauerstoffsättigung im Blut zu messen. Damit können kritische Herzfehler rechtzeitig entdeckt und behandelt werden. Der G-BA evaluiert (misst die Wirksamkeit) dieses Verfahren in Kürze, wobei wir uns wiederum aktiv beteiligen werden.

Mehr Info: www.bvhk.de/ueber-uns/unsere-partner/wissenschaftlicher-beirat/

Mitglieder medizinischer Beirat:

- **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
- **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 Gesundheitsausschusses 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)
- **Prof. Dr. med. Hashim Abdul-Khaliq**
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



- **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

Unserem wissenschaftlichen Beirat gehören bedeutende Kinderkardiologen und -herzchirurgen an. Regelmäßig diskutieren wir mit Experten und Betroffenen über Verbesserungen bei der Versorgung von Patienten mit Herzfehlern.

- **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**
Department Psychologie der Universität zu
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,
Olgahospital, Klinikum Stuttgart
- **Dr. Johannes Weber**
Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum, Fulda
- **Prof. Dr. med. Michael Weyand**
Herzchirurgische Klinik,
Universitätsklinikum, Erlangen

Beteiligen Sie sich am Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NR AHF)

Das NR AHF erforscht die Gesundheit von Kindern und Erwachsenen mit AHF und trägt damit zum medizinischen Fortschritt und einer besseren Versorgung der rund 300.000 in Deutschland lebenden Betroffenen bei. Es führt Studien zur Lebensqualität, Versorgungssituation oder zu genetischen Ursachen von AHF durch. Mit weit mehr als 55.000 Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit AHF ist das Register die größte Patientendatenbank in ganz Europa. Davon profitieren auch die Patienten: denn bessere Forschung führt zu einer besseren Versorgung. Die Registerdatenbank ist das Kernprojekt im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler. Der BVHK ist aktives Mitglied im Register und im Kompetenz AHF und im „Steering Komitee der Biobank“. Wenn auch Sie die Forschung im Bereich der angeborenen Herzfehler unterstützen möchten, melden Sie sich bzw. Ihr Kind an:

www.herzregister.de/mitglieder/

Guinness-Preis für die Herz-Lungen-Maschine mit dem weltweit kleinsten Füllvolumen

Komplexe angeborene Herzfehler müssen meist sehr bald nach der Geburt operiert werden. Dabei übernimmt vorübergehend eine Herz-Lungen-Maschine (HLM) die Pumpfunktion. Die HLM muss vorab befüllt werden, weil sie sonst Luft in den Körper pumpen würde. Das Blut wird dazu mit einer Elektrolytlösung verdünnt. Das birgt bei Erwachsenen zwar ein Risiko für Infektionen und Unverträglichkeitsreaktionen.

Bei Babys hingegen kann das drastische Konsequenzen haben, da bei ihnen nur circa 85 Milliliter Blut pro Kilogramm Körpergewicht zirkulieren. Deshalb mussten bisher zusätzlich Fremdblut-Konserven eingesetzt werden. Die neue Herz-Lungen-Maschine ermöglicht durch ihr Füllvolumen nun fremdblutfreie Eingriffe und die Babys können wie Erwachsene mit einer Elektrolytlösung operiert werden, ohne dass sich das Blut zu massiv verdünnt. Die nach der Operation erforderliche Beatmungszeit und damit meist auch der Aufenthalt des Patienten auf der Intensivstation ist beim Verzicht auf Fremdblut durchschnittlich deutlich kürzer.

Mehr Info im Artikel der Ärztezeitung:
www.aerztezeitung.de/praxis_wirtschaft/medizintechnik/article/954927/herzchirurgie-fruehgeborenen-weltrekord-kleinen-helfer-herz-op.html

RSV-Infektion: mehr als eine Erkältung

Infektion mit RS-Viren (Abkürzung für Respiratorische Synzytial-Virus oder englisch respiratory syncytial virus) ist vor allem für Babys mit Risikofaktoren, wie z.B. Herzfehler, Lungenfunktionsstörung, Frühgeburt (< 34. SSW) oder erforderlicher Beatmung als Neugeborenes gefährlich. Für sie wird die passive Immunisierung gegen RS-Viren, vor allem in allen Herbst- und Wintermonaten, empfohlen.

Mehr Info: www.bvhk.de/informationen/medizinische-informationen/impfungen/

Versorgungssituation Erwachsener mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland verbessern.

Nehmen Sie teil an der Studie:
ssl.psych.tu-dresden.de/vemah/node/1

Stark werden im positiven Umgang mit dem eigenen Herzfehler: die wenigen Patienten, die sich psycho-sozial beraten ließen, bewerteten ihre Beeinträchtigungen kritischer als der Durchschnitt. Gerade bei schweren Herzfehlern kann eine Fehleinschätzung zu lebensbedrohlichen Folgeerkrankungen führen.

Inanspruchnahme von psychosozialer Unterstützung ist gering



Stark werden im positiven Umgang mit dem eigenen Herzfehler: Die meisten Patienten mit angeborenem Herzfehler bewerten die eigene Gesundheit als gut und fühlen sich im Alltag dadurch kaum beeinträchtigt. Nur wenige suchen sich Beratung durch einen Psychologen oder Sozialarbeiter. Ein gutes Zeichen? Aus Sicht der Experten eher ein Anlass, über geeignete Maßnahmen zur Stärkung eines positiven Umgangs mit dem eigenen Herzfehler nachzudenken.

Gesundheitszustand als positiv bewertet

Den Ergebnissen einer Studie des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler (NR AHF) zufolge schätzen die meisten Patienten mit angeborenem Herzfehler ihre eigene Gesundheit als gut bis sehr gut ein. Auch nehmen sie kaum Beeinträchti-

gungen im Alltag wahr. Unter Berücksichtigung von Altersgruppe, Geschlecht und Schweregrad des Herzfehlers ausgewertet worden waren die Angaben von 587 Registermitgliedern im Alter zwischen zehn und 30 Jahren mit leichten und komplexen Herzfehlern sowie von 231 betroffenen Eltern. Dass die Patienten ihren Gesundheitszustand so positiv bewerten, sei grundsätzlich erfreulich, sagt Paul Helm, Psychologe und Forscher am NR AHF und einer der Autoren der Studie. „Trotzdem hat uns das Ergebnis verwundert. Schließlich geht es um schwere chronische Erkrankungen, die mit erheblichen Beeinträchtigungen verbunden sind und eine kontinuierliche medizinische Vorsorge und Betreuung erfordern.“ Bedenklich finden die Autoren vor allem, dass nur 6,5 Prozent der Patienten angaben, Beratung durch einen Psychologen oder Sozialarbeiter in Anspruch genommen zu haben. Auffällig dabei: Die



Foto: © Nationales Register/ Fotolia/ARochau

wenigen Patienten, die sich psycho-sozial hatten beraten lassen, bewerteten ihre Gesundheit und die mit ihr verbundenen Beeinträchtigungen um etwa einen Punkt kritischer als der Durchschnitt – aus Sicht der Experten eine deutlich realistischere Selbsteinschätzung, und auf die käme es an: „Gerade im Übergang vom Kindes- ins Erwachsenenalter leiden viele darunter, vermeintlich nicht mit anderen mithalten zu können, und sorgen sich, deshalb ausgegrenzt zu werden. Jugendliche neigen deshalb stärker dazu, die eigene Gesundheit fehleinzuschätzen und die notwendige Gesundheitsvorsorge zu vernachlässigen. Unsere Zahlen bestätigen das“ so Paul Helm. Aus Sicht von Ulrike Bauer, Ärztin und Geschäftsführerin des NR AHF, keine Lappalie. „Gerade bei schweren Herzfehlern kann das zu lebensbedrohlichen Folgeerkrankungen führen.“ Die Empfehlung der Forscher an die behandelnden Ärzte

lautet daher, stets zu prüfen, ob und wie der einzelne Patient über Maßnahmen der medizinischen Versorgung hinaus individuell gefördert werden kann. Das, so Ulrike Bauer, sei jedoch nur die eine Seite der Medaille. „Zugleich muss das Bewusstsein dafür gestärkt werden, dass, wer sich professionelle Unterstützung holt, alles andere als schwach, „uncool“ oder gar verrückt ist.“ Auskunft zu seriösen Unterstützungsangeboten gibt neben dem jeweiligen behandelnden Arzt auch der Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK).

Karin Lange, Berlin, NR AHF,
Tel. 030 4593 7277,
Mail: presse@herzregister.de

Die Ergebnisse der Studie wurden im Januar 2018 erstmals in der Fachzeitschrift „Congenital Heart Disease“ veröffentlicht: Helm, P. C., Kempert, S., Körten, M. A., Lesch, W., Specht, K., & Bauer, U. M. Congenital heart disease patients' and parents' perception of disease-specific knowledge: Health and impairments in everyday life.

Sie oder Ihr Kind haben einen angeborenen Herzfehler? Mit Ihrer Anmeldung im NR AHF unterstützen Sie den medizinischen Fortschritt und erhalten wichtige Informationen zu aktuellen Forschungsprojekten und Unterstützungsangeboten. Die Mitgliedschaft ist kostenlos und jederzeit widerrufbar: <http://www.herzregister.de/mitglieder/mitglied-werden/>

Das Nationale Register bei Facebook:
bit.ly/2dhaTeP
Website: www.herzregister.de/



Foto: pixabay/streetwear

Psychische Störungen

Vertrauliche und kostenlose Online-Beratung auch für herzkrankte Jugendliche

Psychische Störungen wie zum Beispiel Depressionen, sind in unserer Gesellschaft weit verbreitet. Dies gilt umso mehr, wenn die Gesundheit beeinträchtigt ist und

dadurch die individuelle Belastungsgrenze eher erreicht wird – und zwar nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für deren Familienangehörige. Eine Befragung



von Selbsthilfeverbänden ergab, dass Depression ein „Querschnittsthema“ ist, d.h. knapp drei Viertel aller 50 antwortenden Verbände fanden das Phänomen sehr aktuell und relevant. Inzwischen gibt es glücklicherweise ein qualifiziertes Beratungsangebot für Jugendliche:

JugendNotmail – die unkomplizierte, vertrauliche und kostenlose Online-Beratung

Eine chronische Erkrankung wie zum Beispiel ein angeborener Herzfehler (AHF) kann das Leben in bestimmten Lebensphasen besonders belasten. Hast du ein Problem und weißt nicht, mit wem du es besprechen könntest? Dann wende dich per Mail an die JugendNotmail: info@jugendnotmail.de. Dort haben Fachkräfte ein offenes Ohr für deine Sorgen und Nöte und sind dafür da, mit dir gemeinsam Wege zu einer Lösung zu überlegen.

Die Online-Beratung JugendNotmail hilft hier weiter. Mehr als 100 ehrenamtlich tätige Psychologen und Sozialpädagogen beraten an 365 Tagen im Jahr Kinder und Jugendliche mit seelischen Problemen zu 13 Themengebieten wie Depressionen, Selbstverletzung, Suizidgedanken, Missbrauch oder Essstörungen.

Individuelle Lösungen werden im Dialog erarbeitet

Das Beratungsangebot von JugendNotmail umfasst mittlerweile drei Säulen: Einzelberatung, Forum und Themenchat. Bei der Einzelberatung bekommt jeder Ratsuchende einen festen Berater zugeteilt, im Dialog werden individuelle Lösungen erarbeitet.

Ziel ist es, die Ratsuchenden in ihrer jeweiligen Lebenssituation zu stärken und ihnen Kompetenzen zu vermitteln, mit denen sie sich selbst Unterstützung organisieren und von professioneller Hilfe unabhängig werden können. Einfache Lösungstipps sollten aufgrund der meist komplexen Problemlagen nicht erwartet werden. Hilfreich ist die Bereitschaft, sich intensiv mit der eigenen Situation auseinanderzusetzen. Die Beratung kann keine Therapie ersetzen. Wenn deutlich wird, dass eine Therapie oder Betreuung vor Ort unausweichlich ist, vermitteln die Berater den Jugendlichen an kompetente Beratungsstellen. Die Online-Beratung ist zu einem wichtigen Bestandteil geworden. Mit ihrer niedrigen Hemmschwelle fängt sie junge, ratsuchende Menschen auf, die meist aus Schamgefühl und Hoffnungslosigkeit keine eigenen Lösungswege finden.

*Amélie Schwierholz, jungundjetzt e.V. Berlin
www.jugendnotmail.de*

Der Bundesverband herzkrankte Kinder wird sich mit dem Thema „Depression im Zusammenhang mit angeborenem Herzfehler“ künftig intensiv beschäftigen und plant ein größeres Informations- und Beratungsprojekt dazu. Dabei wird der Fokus nicht nur bei den Betroffenen liegen, sondern es werden auch Eltern und Geschwister mit in den Blick genommen.

*Dipl.-Psych. Prof. Elisabeth Sticker,
2. Vorsitzende BVHK*

Bei meiner Tochter wurde vorgeburtlich ein schwerer Herzfehler, ein sogenanntes „halbes Herz“ festgestellt, der gleich nach der Geburt operiert werden musste.



Fotos Seite 44-46: Privat

Hannahs Herzfehler:

Zwei glückliche Fotos und die immer präsen**t**e Angst

Das Geheimnis meiner vierten Schwangerschaft lüftete ich mit einem Foto, datiert auf den 21. August 2013. Beim Gedanken daran kamen unzählige Erinnerungen und Gefühle zurück, als wären sie niemals weg gewesen. Das Foto trug den Namen Verliebt <3. Und wie verliebt ich damals war! Glücklich und doch gleichzeitig so unwissend, dass mein ungeborenes Kind einen schweren Herzfehler hat. Der 21.08.2013 war ein Mittwoch und

ich war im 5. Monat schwanger. Ich hatte einen Termin zum Ultraschall und war aufgeregt, endlich wieder mein kleines Wunderbaby, das es statistisch gar nicht geben sollte, zu sehen. Und ich sah es – SIE! Der Arzt war sich schon relativ sicher und ich überrascht, da ich bei dieser Schwangerschaft, die komplett anders war als Emma's, ziemlich fest davon ausging, dass ich diesmal einen kleinen Jungen bekomme.

Aber zu meiner Überraschung trug ich wieder ein kleines Mädchen in mir. Dass ich überhaupt schwanger war, grenzte an ein statistisches Wunder und ich höre meinen Mann noch heute auf die vielen Fragen nach dem Geschlecht antworten: „Egal, Hauptsache gesund!“

Bei der Feindiagnostik wurde Hannah's Herzfehler festgestellt

Ich fuhr an jenem Mittwoch von der Praxis zurück zur Arbeit. Aber konzentrieren konnte ich mich nicht mehr. Ich schrieb einer Freundin noch aus dem Auto, dass ich wieder ein Mädchen bekomme. Ich war völlig aus dem Häuschen. Glückliche, verliebt und gedanklich schon 1, 3, 5, 10, 18 Jahre weiter. Wie schwangere Frauen eben sind. Ich sah meine beiden blonden Töchter in Gedanken vor mir. Als Kinder, als Jugendliche, als erwachsene junge Frauen.



Dieser Mittwoch war der letzte Arzttermin, den ich unbeschwert und glücklich wahrnahm. Einen Monat später wurde bei der Feindiagnostik Hannah's schwerer Herzfehler festgestellt und ich wusste plötzlich nicht mehr, ob ich diese Schwangerschaft abbrechen oder mein Baby überhaupt jemals lebend im Arm halten werde.

Die Monate danach musste ich stark sein. Nach der Diagnose habe ich mich zwei Tage im Schlafzimmer verbarrikadiert. Ich wollte niemanden sehen und sprechen. Die Tage danach war ich wie in Trance. Und irgendwann beschloss ich weiterzumachen. Denn irgendwie konnte doch niemand nachempfinden, was in mir vorging. Wenn ich heute an die Zeit denke, dann habe ich funktioniert. Ich war tapfer. Das Leben musste ja schließlich weitergehen. Emma brauchte mich. Wenn mich jemand fragte, wie es mir ging, lächelte ich und gab optimistische Antworten. Die Angst, die vielen Gedanken, die Sorgen habe ich nicht geteilt. Ich

NACH DER DIAGNOSE HABE ICH MICH ZWEI TAGE IM SCHLAFZIMMER VERBARRIKADIERT. ICH WOLLTE NIEMANDEN SEHEN UND SPRECHEN.

Für die allermeisten ist schon längst vergessen, wie krank unser wildes, unbeschwertes, mitnichten energieloses Kind in Wirklichkeit ist.



konnte sie nicht teilen. Ich ließ mir ein Beschäftigungsverbot erteilen. Mein Kopf war ein reines Gedankenkarussell und ich fuhr mit, ohne dass ich ein Ticket gekauft hatte.

Es zählte nur noch zu kämpfen

Irgendwann fing ich mit dem Bloggen an und es half mir zumindest ein bisschen, meinen Gedanken einen Raum zu geben.

ICH SAH ES BEIM LETZTEN TERMIN SCHON AUF DEM ULTRASCHALL, NOCH BEVOR DER KARDIOLOGE SICH DAZU ÄUSSERN KONNTE. DIE BEIDEN HERZHÄLFTEN WIRKTEN AUF DEN ERSTEN BLICK FAST GLEICH GROSS.

Rückblickend finde ich das fast bewundernswert, dass ich durch diese Zeit gekommen bin. Trotz aller Ängste und Sorgen, trotz der vielen bösen

Kommentare, andere würden an meiner Stelle das Kind wegmachen lassen oder

der vielen respektlosen Fragen, ob ich mir das gut überlegt habe. Ich habe mich verdammt einsam gefühlt in der Zeit und es hat mich unendlich viel Kraft gekostet, trotz allem normal weiterzumachen. Aber da war eben noch ein kleiner Mensch, der mich brauchte. Am Ende ging es gar nicht um mich oder wie es mir ging. Es zählte damals einzig und allein zu kämpfen.

Das halbe Herz lässt nicht im Ansatz vermuten, was hinter uns liegt

Heute Morgen, saß ich mit Hannah am Frühstückstisch. Wir haben uns unterhalten, gelacht und ich sah in ihre riesigen Kulleraugen, die mich frech anfunkelten, als ich ihr eine ihrer 738 Fragen beantwortete. Sie, dieses schwerkranke Kind, das nur ein halbes Herz hat, lässt nicht im Ansatz vermuten, was für eine Zeit hinter uns liegt. Es geht ihr hervorragend. Die letzte Kontrolle beim Kardiologen war sogar so positiv, dass in mir schon wieder Zweifel hochkamen.



Hanna geht es inzwischen hervorragend. Sie, dieses schwerkranke Kind, das nur ein halbes Herz hat, lässt nicht im Ansatz vermuten, was für eine Zeit hinter uns liegt.

Ihre rechte Herzhälfte wird seit der letzten OP gar nicht mehr genutzt und wird damit mit der Zeit verkümmern. Durch ein Loch zwischen der rechten und linken Herzhälfte und eine undichte, also nicht vollständig schließende Herzklappe, „schwappt“ aber immer wieder Blut zurück in die rechte Kammer, wodurch diese über die Jahre entgegen der Prognose mitgewachsen ist. Glück im Unglück. Ich sah es beim letzten Termin schon auf dem Ultraschall, noch bevor der Kardiologe sich dazu äußern konnte. Die beiden Herzhälften wirkten auf den ersten Blick fast gleich groß. Und wieder stand die Frage im Raum, ob man die damalige OP rückgängig macht und ihr Herz „zurückbaut“, damit sie ein normales Leben führen könne. Geht das allerdings schief, gäbe es noch während der OP kein zurück mehr. Das ist ein Gedanke, den mein Gehirn zum Selbstschutz gar nicht zulässt. Und trotzdem begleitet mich diese Angst seit dem Tag der Diagnose. Was, wenn es ihr irgendwann nicht mehr so gut

geht? Und was, wenn sie einfach vor mir stirbt? Was, wenn sich das tapfer sein am Ende doch nicht gelohnt hat...?

Ein lebenslanger Kampf gegen den eigenen Kopf

Das Schlimme ist und ich glaube, das können die wenigsten nachvollziehen: Dieser Gedanke wird immer da sein. Er ist nicht wie ein Schalter, den man einfach umlegen kann. Er ist da und wird für immer bleiben. Er kommt manchmal wochenlang gar nicht und dann wieder ganz plötzlich und unerwartet. Manchmal fühlt es sich so an,

WAS, WENN SICH DAS TAPFER SEIN AM ENDE DOCH NICHT GELOHNT HAT...?

als sei es ein lebenslanger Kampf gegen den eigenen Kopf. Es kostet wahnsinnig viel Kraft. Und während es für die allermeisten schon längst vergessen ist, wie krank Hannah ist, während alle das wilde, unbeschwerte, mitnichten energielose Kind sehen, läuft in meinem Innersten der „Was wäre wenn?“ Film ab. Wenn dann doch mal jemand erwähnt, dass man dem Kind den schweren Herzfehler gar nicht

ICH BIN IN DIESEN JAHREN ANDERS GEWORDEN. ANSTRENGEND MÖGEN EINIGE BEHAUPTEN, KALT HABEN ANDERE OFT GESAGT.

anmerken würde, bin ich mittlerweile routiniert und antworte gewohnt optimistisch und lächelnd, dass ich mir

gar keine Gedanken über die Zukunft mache. Wer weiß, wie weit die Medizin in 5, 10 oder 15 Jahren sein wird? Und in mir erstarrt in dem Moment alles. Denn während meine rationale Hirnhälfte wieder auf Überlebensmodus schaltet, Informationen aufnimmt, versteht und wiedergibt, wird die emotionale Hirnhälfte im gleichen Moment unter einen grauen Schleier gelegt, wo sie unkontrolliert und für niemanden sichtbar ihr irrationales Unwesen treiben kann.

Ich bin in diesen Jahren anders geworden

Ich vermisse meine Leichtigkeit. Diese Unbeschwertheit, mit der ich davor noch

Manchmal fühlt sich unser Leben mit Hanna an wie ein lebenslanger Kampf gegen den eigenen Kopf. Es kostet wahnsinnig viel Kraft. Aber ich bereue meine Entscheidung für dieses Kind keine Sekunde!

durchs Leben ging. Heute Morgen wurde mir das besonders klar vor Augen geführt. Diese zwei Fotos, aufgenommen am gleichen Tag mit einigen Jahren Unterschied, strahlen so viel Glück aus. Und trotzdem liegen zwischen diesen Bildern Jahre voller Sorgen und Ängste. Jahre, in denen ich gelernt habe, den Moment zu leben und manchmal nur an mich zu denken, damit ich nicht untergehe. Ich bin in diesen Jahren anders geworden. Anstrengend mögen einige behaupten, kalt haben andere oft gesagt. Ich kämpfe für das, was ich liebe und was mich glücklich macht. Jeden einzelnen Tag. Und gleichzeitig ist da immer diese latente Angst, genau das wieder zu verlieren. Aber das ist der Preis, den ich mich vor Jahren entschieden habe zu zahlen. Und ich bereue keine Sekunde davon!

Jessika Rose

www.herz-und-liebe.com/



Angelika – Mein Leben als Herzchen

Ich möchte Ihnen erzählen, wie es ist, als Herzchen groß zu werden. Als ich im Sommer 1974 auf die Welt kam, dachten die Ärzte bei leichten Geräuschen meines Herzens an ein kleines Loch in der Herzscheidewand, welches sich von alleine schließen sollte. Nach ein paar Monaten war das Geräusch aber nicht verschwunden und mit den, den Ärzten damals vorhandenen, Diagnosemöglichkeiten stellte man bei mir eine Aortenklappenstenose fest. Das ist eine Verdickung der Aortenklappensegel. Sie ist die Klappe in der linken großen Herzkammer und pumpt das sauerstoffreiche Blut zurück in den Körper. Dieser Defekt kommt bei ungefähr 5% - 7% aller angeborenen Herzfehlern vor. Teilweise können die Segel auch miteinander verwachsen sein.

Der Gedanke an die bevorstehende Herz-OP machte mir Angst

Ich will nicht weiter auf medizinische Details eingehen, sondern von meinem Leben mit dieser Diagnose, insbesondere als Kind und Jugendliche, erzählen. Wenn ich an meine Kindergarten- und Grundschulzeit denke, fallen mir sofort diese kleinen gelben Kugeln ein, bei denen ich sogar in der Erinnerung noch einen Würgerreiz bekomme. Es war ein Antibiotikum, das ich bei jeder kleinen Erkältung, bei einem Schnupfen und anderen Krankheiten



Foto: PD Dr. Schindler, St. Augustin

Mit 23 musste ich operiert werden, sonst hatte ich keine Überlebenschance! Bei einer aufwendigen, achtstündigen Ross-OP wurden meine Herzklappen ersetzt.

nehmen musste. Damals gab es eben noch keine Säfte für Kinder. Ich musste öfters mal eine Pause einlegen, während die anderen Kinder weiterrannten. Insgesamt war ich schnell erschöpft und müde. Im Laufe der Grundschulzeit habe ich irgendwann mal gehört, dass ich operiert werden müsse, sobald ich ungefähr 12 Jahre alt bin. Dieser Gedanke machte mir Angst und immer dann, wenn mich mein Herzfehler zu einer Pause zwang, wenn ich wieder mal Tablet-

ten nehmen musste, wenn ich müde vor Erschöpfung war und im Sportunterricht nicht teilnehmen konnte, habe ich mein krankes Herz verflucht.

Keiner hat mit mir geredet, hat mir meine Ängste und Sorgen genommen

Ich wurde 11, ich wurde 12 und... nichts passierte. Mit mir hat keiner geredet, keiner hat mir meine Ängste und Sorgen genommen! In der Pubertät wurde es dann ganz schlimm. Treppensteigen, Fahrradfahren, Sport wurden zunehmend eine große Belastung für mich. Aber auffallen? Etwas "Besonderes" sein? Nein, auf keinen Fall! Ich fiel schon durch gute Noten und mein Engagement in der Schülersvertretung auf, wurde zwischenzeitlich in die Schublade zu

TREPPENSTEIGEN, FAHRRADFAHREN, SPORT WURDEN ZUNEHMEND EINE GROSSE BELASTUNG FÜR MICH.

all den anderen Strebertypen gesteckt, weil ich meine körperlichen Einschränkungen und meine Unbegierigkeit

mit Lesen und guten Noten zu kompensieren versuchte.

Den meisten Herzpatienten sieht von ihrer Herzerkrankung gar nichts an

Vielleicht sollte ich an dieser Stelle erwähnen, dass man mir zu keinem Zeitpunkt das kranke Herz angesehen hat. Ich hatte keine bläulich verfärbten Lippen, war weder kleinwüchsig noch besonders dünn. Rein äußerlich eben ein ganz normaler Teenager. Aber genau das ist die Gemeinheit bei den meisten Herzfehlerlern. Man sieht sie den jungen Patienten nicht an. Denken Sie mal an Gehörlose oder Blinde, an

Menschen im Rollstuhl oder mit Prothesen. Sie haben sofort ein Bild vor Augen. Aber bei den meisten Herzpatienten sieht man rein gar nichts. Deswegen sah ich mich immer wieder in Erklärungsnot, überlegte, ob ich mitmachen und mich über das gesunde Maß -mein gesundes Maß- hinaus verausgaben sollte oder aber erklären, dass ich eben nicht gesund bin und nicht mitmachen kann. So gibt es in meiner Erinnerung an die Zeit auf dem Gymnasium ein Schlüsselerlebnis: Wir hatten Hausaufgaben im Fach Chemie auf. Ich war aber so müde, weil mein Kreislauf mal wieder ganz niedrig war, dass ich mich am liebsten nur noch hinlegen wollte. An konzentrierte Hausaufgaben war nicht zu denken. Ich hatte aber Angst, wie meine Lehrerin am nächsten Tag darauf reagieren würde, wenn ich ihr mitteile, warum ich die Hausaufgaben nicht erledigen konnte. Zu Hause wurde mir geraten, ich solle mich ausruhen und der Lehrerin von meinem Herzfehler erzählen. Als ich am nächsten Vormittag die entsprechende Erklärung für meine fehlenden Hausaufgaben machte, bekam ich als Antwort: "Na und? Wir haben hier auf der Schule eine andere Schülerin mit einem Herzfehler, die schafft das doch auch immer! Das ist doch keine Entschuldigung!"

Berufsfindung mit Herzfehler – eine schwere Entscheidung

Von da an habe ich meinen Herzfehler nie wieder als Erklärung herangezogen. Was wollte ich beruflich mal machen? Was studieren? Irgendwann musste ich mich entscheiden. Als ich in der Oberstufe war, mich also auf das Abitur vorbereitete, hatte ich die Landschaftsarchitektur für mich entdeckt. Ich hätte innerhalb des Studiums an der Fachhochschule sogar ein Semester



in England verbringen können. Ich hätte das so gerne gemacht! Der Haken an der Sache? Dieses Studium beinhaltete leider auch zwei Praxissemester, in denen ich in einer Gärtnerei o.ä. hätte arbeiten, also eine Art Praktikum hätte absolvieren müssen. Daran war zu diesem Zeitpunkt gar nicht mehr zu denken! Mein Herzfehler hatte sich im Laufe der Jahre so verschlechtert, dass mir zwischenzeitlich die verengte Klappe mittels eines Ballonkatheters "aufgesprengt" wurde. Da war ich ungefähr 17 Jahre alt. Aber der Effekt hielt nicht lange an. Ich musste mich also mit nicht mal 18 Jahren für meine berufliche Zukunft entscheiden, die einem Gesunden schon nicht immer leichtfällt. Aber ich war gezwungen, mich nach dem Zustand meines kranken Herzens zu entscheiden und bekam bei der Berufsberatung als einzige Empfehlung, ich solle doch in den öffentlichen Dienst gehen, da wäre ich mit meiner Behinderung gut aufgehoben. Letztendlich habe ich tatsächlich eine Ausbildung in der Kommunalverwaltung gemacht.

Erfolg der achtstündigen Klappenersatz-Operation nicht von Dauer

Ein paar Monate vor den Zwischenprüfungen musste ich dann wieder ins Krankenhaus. Nach der Katheteruntersuchung teilte man mir mit, dass ich innerhalb der nächsten drei Monate operiert werden müsse, ansonsten hätte ich keine Überlebenschance! Da war ich gerade 23 Jahre alt. Im November 1997 unterzog ich mich dann einer aufwendigen, achtstündigen Klappenersatz-Operation, der sog. Ross-OP. Seitdem lebe ich recht gut damit, muss aber weiterhin Antibiotika nehmen und regelmäßig zur Kontrollen gehen. Bis vor ein paar Monaten war ich beschwerdefrei. Das ändert sich leider allmählich.

Diesen besonderen Kindern wünsche ich Mut und Kraft

Ich möchte alle Leser dafür sensibilisieren, nicht jeden Herzpatienten wie den Anderen zu behandeln. Ich wünsche mir für alle kleinen Herzpatienten liebevolle Eltern, die sie so nehmen wie sie sind, die sie an die Hand nehmen, offen mit ihnen über die Krankheit reden. Eltern und Erwachsene, die zuhören, die sich stark machen für diese Kinder, wenn sie mal wieder auf Unverständnis treffen. Ich wünsche diesen besonderen Kindern Mut und Kraft, sich den alltäglichen Dingen zu stellen, so wie es ihr krankes Herz zulässt und nicht, wie es erwartet wird. Ich hoffe auf eine stärkere Lobby in der Öffentlichkeit, so dass die Gesellschaft auch diese nicht sichtbaren Defekte entsprechend anerkennt, jeden Fall für sich alleine genommen betrachtet. Denn es gibt nicht DEN Herzfehler. Keiner gleicht dem anderen. Und viele Entscheidungen müssen wir als Herzpatienten fällen, die wir nicht aus dem Herzen heraus, sondern aufgrund unseres Herzens treffen müssen. Wir sind mit der ganzen Familie seit 10 Jahren Mitglied in der Kinderherzhilfe Vechta. Nicht nur ich habe einen angeborenen Herzfehler, auch unser Sohn Noah ist eines der Herzen in unserem Verein.

MEIN HERZFEHLER HATTE SICH IM LAUFE DER JAHRE SO VERSCHLECHTERT, DASS MIR ZWISCHENZEITLICH DIE VERENGTE KLAPPE MITTELS EINES BALLONKATHETERS "AUFGESPRENGT" WURDE.

Angelika C,
Kinderherzhilfe Vechta e.V.*

**Name geändert*



JEMAH:

Gemeinsam mit Herz

Spätestens in der Pubertät werden wir Patienten mit einem angeborenem Herzfehler (AHF) sehr konkret mit der Situation konfrontiert, dass wir nicht so sind wie andere Menschen in unserem Alter. Und daraus ergeben sich dann Kämpfe, Unverständnis und auch Wut.

Austausch mit Empathie

Wir finden in unserem nahen Umfeld kaum Gesprächspartner, welche eine ähnliche Situation zu meistern haben, haben kaum die Chance unsere Erkrankung durch Austausch mit „ungewollt“ Gleichgesinnten besser zu verstehen. In der Schule und in der Ausbildung oder im späteren Arbeitsalltag begegnen uns nur wenige Menschen, die ebenso einen angeborenem Herzfehler haben. Was aber machen wir mit unseren Gedanken, den vielen Fragen, Ängsten, Kompromissen und vielleicht auch Anfeindungen durch Mitschüler, Kollegen etc.? Eltern, Geschwister und auch Ärzte können uns hier nur sehr gering helfen, auch wenn sie unsere Sorgen im Ansatz eventuell verstehen, sind sie nur sehr schwer in der



Lage sich voll und ganz in unsere Lage zu versetzen. Der beste Weg ist hier, gezielt nach Leuten zu suchen, welche ähnliche Erfahrungen gemacht haben und noch immer machen, mit denen man sich auf gleichem Level austauschen und von denen man für seine Situation ein bestimmtes Maß an Empathie erwarten kann.

BVHK führt seit vielen Jahren kostenlos die JEMAH-Geschäftsstelle

In Deutschland gibt es einige Vereine, die man ansteuern kann, die Angebote machen und in denen viele interessante und engagierte Menschen vernetzt sind,



Foto: Privat

Daniel Kobudzinski, 1. Vorsitzender der JEMAH (Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler)

borenem Herzfehler (JEMAH e. V.), welche ebenfalls in verschiedenen Regionalgruppen aktiv ist und sich mit über 300 Mitgliedern als direkter Ansprechpartner für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler versteht. Da die meisten unserer Mitglieder schon weit über 18 sind, haben wir einen breiten Erfahrungsschatz im Umgang mit den verschiedensten Herzfehlern und können den Austausch hinsichtlich ganz unterschiedlicher Lebenserfahrungen (z. B. in den Bereichen Sport, Reisen, Beruf, Partnerschaft) anbieten.

Eine tolle, starke Gemeinschaft

Neben den regelmäßigen Regionaltreffen, finden bei uns auch verschiedene Aktivitäten auf Bundesebene statt, die oftmals dazu führen, seinen Herzfehler besser zu verstehen und zu akzeptieren. Neue Freundschaften werden geschlossen, internationale Workshops organisiert und eine tolle, starke Gemeinschaft mit viel Motivation und Tatendrang wächst mit jedem neuen Mitglied stärker zusammen.

Schaut doch mal bei uns vorbei: www.jemah.de. Wir freuen uns euch bald bei uns begrüßen zu dürfen!

Daniel Kobudzinski, 1. Vorsitzender Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

die sich gerne austauschen, ergänzen und helfen. Es gibt z. B. den Bundesverband Herzkranken Kinder e. V., der seit vielen Jahren kostenlos unsere Geschäftsstelle führt und ein sehr guter Ansprechpartner für Eltern von herzkranken Kindern ist. Er hat zahlreiche Mitgliedsvereine in ganz Deutschland, zu denen man Kontakt aufnehmen kann. Eltern und Angehörige finden hier immer ein offenes Ohr.

JEMAH ist direkter Ansprechpartner für Jugendliche und Erwachsene

Und es gibt die Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit ange-

Elterninitiative
herzkranker Kinder,
Köln e.V.



Köln:
30 Jahre
Elterninitiative
herzkranker Kinder,
Köln e.V.

Am 07.10.2017 feierte die Elterninitiative im Foyer des Herzzentrums der Uniklinik Köln ihr 30jähriges Bestehen. Ob sich die Gründungsmitglieder, betroffenen Mütter und Väter, Stationsschwestern und eine Kinderkardiologin, vorstellen konnten, dass der Verein so lange Zeit überdauern würde? Besonders in Köln ist, dass es ein gleichberechtigtes Vorstandsgremium gibt. Vorstand und Aktive der Elterninitiative erfüllen gemeinsam die satzungsgemäßen Aufgaben:

1. Unterstützung von herzkranken Kindern und ihren Eltern, z.B. durch gegenseitige Hilfeleistung und Anleitung zur Selbsthilfe
2. Schaffung von Kontaktstellen für betroffene Eltern
3. Information und Weiterbildung der Eltern

Betroffene Eltern – besonders aber betroffene Mütter – engagieren sich in der Elterninitiative und setzen viel Zeit und Kraft sowie ihre besonderen Fähigkeiten und Kenntnisse ein, um Familien auf ihrem Weg zu begleiten. Ein wichtiger Baustein ist der Stationsbesuchsdienst auf der Kinderkardiologischen Station der Uniklinik Köln. In der besonders belastenden Situation des Krankenhausaufenthaltes erfahren Eltern



und Kinder die Zuwendung und Begleitung durch eine betroffene Mutter. Als eine der wenigen Elternvereine haben wir ein Büro direkt auf der Station und eine hauptamtlich besetzte Geschäftsstelle. Durch regelmäßig angebotene Treffen innerhalb und außerhalb der Klinik entstanden vielerlei Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch (Familientreffen, Elterncafé, Baby- bzw. Eltern-Kind-Treffen, Stammtische, eine lange Zeit der Jugendtreff, Familienwochenende und Feste).

Neben Broschüren und Rundbriefen wurden zahlreiche Seminare durchgeführt, die dem Informationsbedürfnis der betroffenen Familien entsprachen.

4. Besondere Unterstützung ausländischer Eltern herzkranker Kinder
Unsere Angebote richten sich grundsätzlich an alle Familien, unabhängig von ihrer Herkunft oder Nationalität. Sprachbarrieren erweisen sich allerdings als Hürde in der Selbsthilfe. Hier bedarf es u.E. verstärkter Anstrengungen.



Foto: Archiv Elterninitiative herzkranker Kinder Köln

An unserer Jubiläumsfeier nahmen 150 kleine und große Gäste teil.

5. Unterstützung der Kinderkardiologischen Abteilung der Universitätskinderklinik Köln im medizinischen und sozialen Bereich, Öffentlichkeitsarbeit und Spendensammlung

Das hat die Elterninitiative finanziert: kindgerechte Gestaltung und Ausstattung der Station und der Ambulanz, Initiierung und Finanzierung so wichtiger nicht-medizinischer Therapien wie Kunsttherapie, Kinderherzsport, therapeutisches Reiten, Einsatz der Kölner Klinikclowns, Etablierung eines eigenen abteilungsgebundenen Mitarbeiters für die Sozialarbeit sowie das Durchsetzen der Mitaufnahme eines Elternteils auf der Station.

Mit Hilfe intensiver Öffentlichkeitsarbeit ist es in all den Jahren gelungen, die für die Erfüllung der Aufgaben nötigen finanziellen Grundlagen zu schaffen.

Wichtig und hilfreich war uns auch immer das „Schauen über den Tellerrand“ hinaus und die Mitarbeit in verschiedenen Gremien und Organisationen. Das ermöglichte uns, die Öffentlichkeit über die Problematik unserer Familien zu informieren und gemeinsam auf politischer Ebene Verbesserungen zu erreichen. Besonders zu nennen ist dazu die Mitarbeit im Bundesverband Herzkranker Kinder e.V., in den Arbeitsgemeinschaften Selbsthilfe vom Land NRW und im Bund und am Runden Tisch der Kinderklinik an der Universität Köln.

Persönlicher Kontakt wichtig

Die Elterninitiative ist in den letzten 30 Jahren für viele Familien in Köln und Umgebung ein fester Bestandteil geworden. Den frisch betroffenen Eltern ist der persönliche Kontakt wichtig, auch wenn sich die Informationsfindung durch das Internet, Facebook usw. ausgeweitet und gewandelt hat. Für unsere Jubiläumsfeier stellten wir ein buntes Programm zusammen. Ca. 150 kleine und große Gäste füllten das Foyer und wie es sich für Köln gehört, waren die ersten Programmpunkte leicht karnevalistisch angehaucht. Der Diakon und Büttenredner Willibert Pauels hatte die Schirmherrschaft übernommen und nach seiner Ansprache folgten kölsche Lieder des Kinderchores Wilmas Pänz. Der Herzenswunsch Krankenwagen der Malteser, die Kölner Klinikclowns und der Basteltisch verkürzte den Kindern das Warten auf das Kindertheater. Die Eltern hatten Gelegenheit alte Bekannte wieder zu treffen, sich auszutauschen oder neue Kontakte zu knüpfen.

Ausführlicher Bericht im Rundbrief Dez. 2017 auf www.herzkranke-kinder-koeln.de

Ute Braun-Ehrenpreis, Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V

Kohki:

Farbe ins Krankenhaus bringen



Die „Pumpis für Herzis“ ist im Juli 2016 als Elterninitiative entstanden. Seit November 2017 sind wir **eine Regionalgruppe von Herzranke Kinder Kohki e.V.** Wir nähen für mehr Farbe im Krankenhaus. Aber nicht irgendein Krankenhaus. Wir unterstützen Kinder mit angeborenen Herzfehlern in den Herzkliniken, die meist um ihr Leben kämpfen. Wir Initiatoren und auch einige unserer Nähbienen und Spender sind selbst Mamas von Herzis (Kinder mit angeborenen Herzfehler) und wissen nur zu gut, wie grau und trist der Klinikaufenthalt sein kann. Wir wollen etwas Gutes tun und Farbe ins Krankenhaus bringen: jedem stationären Baby-Herzi nähen wir

eine Pumpi (Pumphose), Beanie (trendige Mütze) und Schühchen; für die größeren Herzis Leseknochen. Die Kinder auf der Intensivstation bekommen kleine Patchworkdecken oder Pucksäcke, die Mamas Dufttücher.

Wir betreuen das Herzzentrum München, die Kinderkardiologie Grosshadern und Freiburg, die Herzzentren Giessen, Leipzig und Bad Oyenhausen. Weitere Herzzentren sind im Gespräch.

Anfang September 2016 kamen wir mit fünf Kisten voller Pumpis, Beanies, Schühchen, Leseknochen und Decken ins Deutsche Herzzentrum München. Das Strahlen in den Augen war unbezahlbar. Aus unserer „stationären“ Kiste wird nach und nach verteilt. Geht etwas aus, schicken wir relativ schnell Nachschub. Das Alles bedarf natürlich Zeit, einiges an organisatorischem Aufwand, genügend Stoffspenden, genügend NäherInnen, aber auch etwas Geld, damit wir die gespendeten Stoffe zu den NäherInnen senden und die fertigen bunten Kleinigkeiten auch in die Krankenhäuser senden können.

Die Kinder auf der Intensivstation bekommen kleine Patchworkdecken oder Pucksäcke, die Mamas Dufttücher. Für alle herzkranken Kinder auf der Station nähen wir eine Pumphose (Pumpi), eine trendige Mütze (Beanie) und Schühchen.

*Mandy Geierhos und Nicole Michael
pumpisfuerherzis@gmail.com*





Hannover :

Krisenbegleiter-Projekt bekommt den KAI Förderpreis



Der Förderpreis für Intensivpflege unterstützt engagierte und innovative Modelle zur Weiterentwicklung der Intensivpflege. Der mit € 1.500 dotierte Preis ging an das Projekt „Kriseninterventionshelfer im Krankenhaus“ von „Kleine Herzen Hannover e.V.“ zur Unterstützung schwerkranker Kinder und deren Eltern, aber auch der Pflegekräfte und Ärzte in Krisensituationen. Die Jury begründete ihre Entscheidung bei der Preisverleihung im Berliner Olympiastadion damit, dass „... durch kompetente Krisenintervention Angehörige beruhigt und getröstet, Pflegekräfte im Umgang mit traumatischen Situationen geschult und dadurch sicherer und selbstbewusster im Umgang mit schwierigen Situationen werden.“ Der Präsident des bpa Arbeitgeberverbandes und Bundeswirtschaftsminister a.D. Rainer Brüderle wies darauf hin, dass „aufgrund der stark

steigenden Zahlen an Pflegebedürftigen in den nächsten Jahren die gesamte Pflegebranche gestärkt werden müsse. In den kommenden zehn Jahren würden 500.000 neue Pflegekräfte benötigt, was ebenfalls Grund dafür sei, der Pflege mehr Aufmerksamkeit in Gesellschaft und Politik zu widmen.“ Dank der großen finanziellen Unterstützung der Siemens Betriebskrankenkasse SBK konnten bereits einige Grund- und Aufbaukurse für Mitarbeiter aus Norddeutschen Kinderintensivstationen erfolgreich durchgeführt werden, die dem Pädiatrischen Netzwerk (PIN) angehören. „Kleine Herzen Hannover finanzierte die ersten Kurse 2015 bis Mitte 2016 und ab 2018 sowie die wissenschaftliche Begleitung.“

*Ira Thorsting
„Kleine Herzen“ Hannover*

Preis für die Krisenhelfer:
Stephan Patke, Bundes-
wirtschaftsminister a.D.
Rainer Brüderle, KAI-
Kongresspräsident Sven
Rohde sowie Yan-Frederic
und Ira Thorsting vom
Verein Kleine Herzen.



Foto: Kleine Herzen Hannover



Dortmund:

Projekt Tiertherapie

Seit Januar 2017 bieten wir unseren Familien ein neues Projekt an, um die Erkrankung des herzkranken Familienangehörigen besser zu bewältigen. Frau Bianca Terhürne, examinierte Krankenschwester und lange Zeit in einer psychiatrischen Klinik tätig, hat sich intensiv weitergebildet und eine Ausbildung zur Tier-Therapeutin absolviert.

„Kuschelhormon“ Oxytocin

Wir lernten Frau Terhürne 2016 kennen und trafen uns dann zu einem ersten Gespräch auf ihrem Hof in Hamm. Wir alle konnten uns unter einer Tier-Therapie nicht wirklich etwas vorstellen. Frau Terhürne erklärte uns Eltern den Sinn und die Wirkung der Tiertherapie in der Theorie und an vielen Beispielen.

Durch das Zusammensein mit den Tieren (Hunden, Katzen, Kaninchen, Pferde, Esel und auch einem Schwein und Achat-Schnecken) lösen sich bei den Teilnehmern Verkrampfungen und Muskelverspannungen. Die Patienten werden durch den Kontakt mit den Tieren ruhiger und ängstliche Kinder mutiger. Das liegt an dem „Kuschelhormon“ Oxytocin, welches beim Umgang mit den Tieren im Gehirn freigesetzt wird. Das Hormon stärkt die Verbundenheit, das Einfühlungsvermögen



und reduziert Stress und Aggressionen. Diese Eindrücke waren so positiv, dass wir uns zu einem dreimonatigen Probelauf entschlossen haben.

Es nahmen fünf Kinder im Alter von fünf bis zehn Jahren und vier Erwachsene (ein





Fotos: Tiertherapie Tierhürne



Bei der Tiertherapie werden die Patienten ruhiger und ängstliche Kinder mutiger. Das liegt an dem „Kuschelhormon“ Oxytocin, das beim Umgang mit den Tieren im Gehirn freigesetzt wird.

Vater, zwei herzkrankte Jugendliche und eine Schwester) teil. Die Termine waren alle drei Wochen und haben trotz des relativ langen Zeitabstandes Reaktionen gezeigt, mit denen die Eltern nicht gerechnet hatten.

„Tier und Natur“

Wir setzten das Projekt bis Ende 2017 fort und entschlossen uns in 2018 zu einer Intensivierung. Unsere Kinder treffen sich jetzt einmal monatlich für zwei Stunden unter dem Motto „Tier und Natur“. So

haben sie länger Zeit, um sich auf die Tiere einzulassen und erarbeiten neue Strategien im Umgang mit Stress, Konflikten und Aggressionen. Auch die „Kuschelzeiten“ verlängern sich.

Das Projekt haben wir einem interessierten Förderer vorgestellt und dieser unterstützt uns nun mit einer großzügigen Spende.

Das Projekt Tiertherapie findet mittlerweile auch einmal wöchentlich in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin statt und erfährt dort großes Interesse. Der Klinikdirektor Prof. Dr. Dominik Schneider beobachtet den Verlauf und möchte darauf therapeutische Maßnahmen aufbauen.

Mechthild Fofara

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

Veröffentlichungen des **BVHK**



Broschüre „Pränatale Diagnostik (PD) angeborener Herzfehler“



FOR - Broschüre (Familienorientierte Rehabilitation)



Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ Neuauflage 2017



Broschüre „Sport macht stark“



Broschüre „Herzkranke Kinder in der Schule“ Neuauflage 2017



Broschüre „Herzkateter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie“

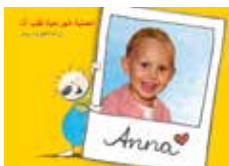


Broschüre „Gut informiert zur Herzoperation“ In deutscher, russischer und türkischer Sprache erhältlich



Leitfaden „Familien mit herzkranken Kindern“ Neuauflage 2017 In deutscher und russischer Sprache erhältlich. Türkisch, englisch, slowenisch als Download unter www.bvhk.de

Kinderbuch und Kinderstagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz In deutscher, englischer, russischer, türkischer, arabischer und polnischer Sprache erhältlich



herzklick .de



Broschüre „Herztransplantation (HTX) im Kindesalter“ (nur als Download unter www.bvhk.de)



Leitfaden „HLHS und das univentrikuläre Herz“



Broschüre „Truncus Arteriosus“ (TAC)



Broschüre „Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen“



Broschüre „Kardio-myopathien“



Comic „Herzflattern“ (die Comics wurden mit Jugendlichen mit angeborenen Herzfehler (AHF) entwickelt)



Comic „Stark im Netz“



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



Herzfenster 1 und 2/2017



herzklick.de
ab November 2017
aktualisiert und
„generalüberholt“



- Die Schriften sowie diese Broschüre Herzfenster 1/2018 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.

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 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.

Literatur- tipps

Informationen
zum Thema Herz

- **Leben mit einer Erkrankung / Behinderung**

Und dann kam Pia

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



Dieses bescheuerte Herz

Daniel Meyer mit Lars Amend
Krüger Verlag
ISBN 978-3-8105-1332-8



Einen Herzschlag entfernt

Tracie Frank Mayer
SCM Hänssler Verlag
ISBN 978-3-7751-5805-3



- **Kinder**

Jolante sucht Crisula

Sebastian Loth
Nord Süd-Verlag
ISBN 978-3-314-01746-8

- **Jugendliche/Junge Erwachsene**

Der Tod kann mich mal!

Autor: Kira Brück
Verlag: Eden books
ISBN 978-3-95910-036-6

- **Geschwister**

Pusteblumtage

Rebecca Westcott
Verlag: dtv
ISBN 978-3-423-76165-9





- **Pränataldiagnostik**

„Das ganze Kind hat so viele Fehler - Die Geschichte einer Entscheidung aus Liebe“

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

- **Herzchirurgie**

In der Mitte schlägt das Herz

Prof. René Pretre
Rowohlt Verlag
ISBN 978-3-498-05278-2



- **Herztransplantation**

Herzessache Organspende: Wenn der Tod Leben rettet

Natalie Bleuel, Christian Esser, Alena Schröder
Verlag: C. Bertelsmann
ISBN 978-3-570-10109-4



- **Trauer für Kinder**

Gibt es ein Leben nach dem Tod?

Albert Biesinger
Verlag Kösel
ISBN 978-3-466-37167-9



Fisch schwimmt nicht mehr

J. Koppens und E. van Lindenhuizen
Patmos Verlag
ISBN 978-3-8436-0516-8



- **Filme:**

Dieses bescheuerte Herz



Selbsthilfe allgemein

ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) e.V.
www.achse-online.de

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

BVKM (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen) e.V.
www.bvkm.de

Kindernetzwerk e.V.
www.kindernetzwerk.de

Selbsthilfe angeborene Herzfehler

Herzkind e.V.
www.herzkind.de

IDHK (Interessengemeinschaft Das herzkrankte Kind) e. V.
www.idhk.de

Kinderherzstiftung in Deutsche Herzstiftung
www.kinderherzstiftung.de

JEMAH (Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) e.V.
www.jemah.de

Selbsthilfe Syndrome

Marfan Hilfe e.V.
www.marfan.de

LEONA e.V./ Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder
www.leona-ev.de

KiDS-22q11 e.V.
www.KIDS-22q11.de

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
www.ds-infocenter.de



Arbeitskreis Down Syndrom e.V.
www.down-syndrom.org

Turner-Syndrom-Vereinigung e.V.
www.turner-syndrom.de

Noonan-Kinder e.V.
www.noonan-kinder.de

Williams-Beuren-Syndrom e.V.
www.w-b-s.de

Wissenschaftliche Fachgesellschaft

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie

Präsident: Prof. Ingo Dähnert
Grafenberger Allee 100
40237 Düsseldorf
www.kinderkardiologie.org

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e. V.
Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.

Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
www.kompetenznetz-ahf.de
www.herzregister.de

Stiftung

Deutsche Stiftung herzkrankte Kinder e.V.
Kuratoriumsvorsitzender
Reiner Gauß
Kasinostr. 66 · 52066 Aachen
Tel. 0241-912334
info@stiftung-herzkrankte-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


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)
Wirringer 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
www.aktionkinderherz.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
Babcockallee 7
46049 Oberhausen
Tel.: 0176 72 38 80 48
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



**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



Kinderherzhilfe Vechta e.V.
Corrina Krogmann
Sonnenblumenweg 12
49377 Vechta
Tel. 0 44 41 - 1 59 96 38
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de
www.kinderherzhilfe-vechta.de

Elterninitiative
herzkranker Kinder,
Köln e.V.



**Elterninitiative herzkranker
Kinder, Köln e.V.**
c/o Ute Braun-Ehrenpreis
Quettinger Str. 42
51381 Leverkusen
Tel. 0 21 71 - 55 86 92
info@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-kinder-koeln.de



Herzkrankes Kind Aachen e.V.
c/o Jörg Däsler
Jüllicher Str. 373
52070 Aachen
Tel. 02 41 - 9 97 44 10 74
info@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de



**Elterninitiative herzkranke
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-deutschland.de



Herzkranke 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
Leutertstr. 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 Herzkranker 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.)



herzclick  .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.