

Inhalt

Liebe Leser

Rückblick

Mitgliederversammlung	Seite 2
Eifelwochenende	Seite 3
Seminar „Rund ums Kinderherz“	Seite 4
Ihre Themenwünsche?	Seite 6

Danke

Yukon Quest	Seite 6
Wise Guys-Konzert	Seite 6
Tour der Herzen	Seite 7
Eine kulinarische Woche	Seite 7

Informationen

Kinderherzsportgruppen	Seite 8
Link: Artikel zur Beurteilung der Sporttauglichkeit	Seite 8
Ein Traum wird wahr	Seite 9
Einladungen zum Brückenlauf und zum Marathon Staffellauf	Seite 9
Angeborene Herzfehler Informationen Kompetenznetz AHF	Seite 10

Herzkranke Jugendliche und junge Erwachsene

BVHK Auszeichnung	Seite 13
Link: Liste der Mediziner mit EMAH-Zertifikat	Seite 13
Neue JEMAH-News	Seite 13

Treff-Möglichkeiten

Ihre Meinung ist gefragt!	Seite 13
Einladungen	Seite 14
10 Jahre „Pänz von Kölle“	
„Eine Schule für alle“ Festival	
Informationen zum Kunst Atelier	Seite 15

**Spendenkonto der Elterninitiative
Kölner Bank
Konto 780 1000 015
BLZ 371 600 87**

Herausgeber:

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
An den Buchen 23
51061 Köln
Fon & Fax: 0221 – 600 19 59
E-Mail: elterninitiatve@herz-kinder.de
www.herz-kinder.de

Redaktion:

Melanie Anheier, Ute Braun-Ehrenpreis, Maria Hövel

Herzlich bedanken wir uns bei allen Autoren und Fotografen für ihre
Berichte und Bilder!

Über Ihren Beitrag für den **nächsten Rundbrief** würden wir uns
freuen.

Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: **15.10.2009**

Liebe Leserin, lieber Leser,

zu Beginn des zweiten Rundbriefes 2009 möchten wir gerne auf die anstehenden Veranstaltungen der Elterninitiative im August hinweisen und Sie herzlich einladen.



- **Sommerfest** zum 15jährigen Bestehen der „Kölner Kinderherzsportgruppen“ am 22. August 09 zwischen 12 und 16 Uhr an der Sporthochschule Köln
- **Seminar** „Abenteuer Mutter“ Freitag, 28.08.09 ab 13 Uhr bis Sonntag, 30.08.09 um 14 Uhr in der Tagungsstätte des IHP Brunnenhaus, In der Aue 2, 42929 Wermelskirchen.

Es sind noch wenige Plätze frei und Ihre Teilnahme würde die Gruppe der Frauen, die sich schon auf das „Abenteuer Seminar“ eingelassen haben, sicher bereichern.

Im Rahmen ihrer Promotion bietet die Dipl. Heilpäd. Ria Kortum nach den Sommerferien im

KUNST-ATELIER

ambulante Kunsttherapie für herzkrankte Kinder ab 6 Jahren an.

Es sind noch Plätze frei! Weitere Infos dazu finden Sie auf der letzten Seite.

Das Jubiläum der Kölner Herzsportgruppen gibt uns Anlass, in diesem Heft noch einmal das Thema „Sport für herzkrankte Kinder“ in den Mittelpunkt zu stellen und Einladungen an die Herzkinder und ihre Geschwister zu besonderen sportlichen Ereignissen - wie den Kölner Brückenlauf und den Marathon Staffellauf für herzkrankte Kinder und Jugendliche um den Baldeneysee in Essen - weiter zu geben.

Außerdem finden Sie ausgewählte Informationen und Hinweise, die wir für Sie gesammelt haben.

Zunächst jedoch das

1. Halbjahr 2009 der Elterninitiative Köln im Rückblick.

Mitgliederversammlung

Um Ihnen einen Überblick über die Aktivitäten der Elterninitiative zu vermitteln, hier Auszüge aus dem Protokoll der Mitgliederversammlung, die am 23. April 2009 im Elternhaus des Fördervereins krebskranker Kinder Köln auf dem Klinikgelände durchgeführt wurde.

Jahresbericht

Claudia Krohn lässt das Jahr 2008 als sehr buntes und aktionsreiches Jahr Revue passieren.

Dauerangebote:

Stationsbesuchsdienst (4 Frauen 4-mal wöchentlich)

Frau Krohn und Frau Weigand nehmen wechselweise an den interdisziplinären Stationsgesprächen teil, was sich sehr positiv auswirkt.

Familientreff: aktuell nicht stark nachgefragt, alternativ wird auf die Station ausgewichen

Treffen für frisch betroffene Eltern im Elternhaus alle 2 Wochen, ehemalige Babygruppe besteht weiter; die Kinder sind teilweise schon eingeschult

Clowns von KiKK e.V. kommen 2-mal wöchentlich auf die Station

Kunsttherapie ebenfalls 2-mal wöchentlich

Fahrtkosten für **therapeutisches Reiten**, seit Herbst 08 auch Kosten für die gesamte Therapie

Eltern-Arzt-Patienten-Seminar am 16.8.08, gut besucht

Sommerfest auf den Poller Wiesen am 24.08.08

Nikolausfeier mit Benefizkonzert der Kölner Stadtmusikanten im Foyer des Herzzentrums

Drei **Rundbriefe** jährlich, Auflage 250 bis 300

Wise-Guys-Konzert im Mai 2008: Freikarten gegen Kinderbetreuung

Tour der Herzen Erft, organisiert von Herrn Edmund Hechler erbrachte über 22.000 €

Tour der Herzen Hachenburg organisiert von Herrn Thorsten Alhäuser und seinem Team, erbrachte 12.000 €

Kleiner **Brückenlauf** am 6.9.08 (6 km) öffentlichkeitswirksam, u.a. durch Spende der DKV

Fest im Veedel in Sülz zur Neugestaltung des Spielplatzes an der Klinik

Aktiventreffen alle 2 Monate (12 Teilnehmerinnen)

Fortbildungsmaßnahmen

Neu:

Klangschalen-Phantasiereise im Physiotherapieraum des Herzzentrums
Ausflug ins Grüne der jungen Familien nach Delling bei Kürten, sehr gut besucht

Pro Jahr kommt es zu ca. 500 Telefon- oder E-Mail-Kontakten in der
Geschäftsstelle

Die **Homepage** wurde 2008 ca. 72.000-mal aufgerufen.

Der Verein hat aktuell ca. 170 Mitgliedsfamilien

Wahlen

Herr Beerlage und Herr Huch werden einstimmig erneut als Kassenprüfer gewählt.

Frau Floßdorf steht für die Vorstandsarbeit nicht mehr zur Verfügung.

Alle anderen stehen erneut zur Wahl.

Der Vorstand wird einstimmig gewählt:

Frau Krohn, Frau Braun-Ehrenpreis, Frau Sticker, Frau Schickendantz, Herr Elbracht.

Ausblick und Aktionen

Maria Hövel betont, dass bewährte Angebote weiter geführt werden. Es wird noch weiter eruiert, welche Angebote für die Eltern auf Station sinnvoll sind. Die Kommunikationssituation unter den Eltern hat sich im neuen Herzzentrum durch den Wegfall der räumlichen Enge deutlich verändert.

Am Sonntag, den 26.4. findet ein Tag der Offenen Tür an der Uniklinik statt. In Zusammenhang mit einem thematisch wichtigen Vortrag gibt es einen Infotisch der Elterninitiative.

Termine:

20.6. Wise-Guys-Konzert am Tanzbrunnen

28.6. Tour der Herzen Alhäuser, bisher 67 Anmeldungen

22.8. Sommerfest und 15 Jahre Kinderherzsportgruppen

28.-30.8. Seminar „Abenteuer Mutter“ (neues Angebot)

Aktuelle Aufgaben:

Unterbringung der Eltern, falls das Elternhaus belegt ist. Inzwischen läuft die Finanzierung über die Krankenkassen im Rahmen der Mitaufnahme

Ute Ehrenpreis hat in der Selbsthilfe Kontaktstelle eine Arbeitsgemeinschaft für Eltern von betroffenen Kindern angeregt. Schwerpunkt ist dort aktuell das Thema Schule.

Elisabeth Sticker berichtet über die Aktivitäten im BVHK und auf europäischer Ebene (www.corience.org).

Frau Schickendantz berichtet über ein Projekt, das mit dem Berufsförderungs-werk Michaelshoven geplant wird. Es sollen spezielle Maßnahmen für junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler entwickelt werden.

Protokoll: Elisabeth Sticker

Eifelwochenende auf dem Bauernhof "Hungerburg" bei Bitburg vom 30.04.bis 03.05.2009

zum zweiten Mal trafen sich die "Herzdamen" mit ihren Kindern in der Eifel auf der "Hungerburg". Der Name des Bauernhofes war allerdings NICHT Programm, denn alle hatten reichlich zu Essen eingekauft und trudelten donnerstags gegen Abend ein. Insgesamt 11 Kinder (im Alter zwischen sieben Monaten und zehn Jahren) und sieben Mütter hatten nun ein wundervolles Wochenende vor sich, hatten

Zeit, Ausflüge in den angrenzenden Wald zu unternehmen, Zeit für Ausritte mit den hofeigenen Pferden, Zeit, einfach auf dem großen Hof zu spielen und Zeit, sich über Gott und die Welt zu unterhalten.

Und natürlich waren die herzkranken Kinder häufig Thema bei uns Mütter und es wurde sich über vieles ausgetauscht, was ja an sich schon toll ist. Es wurde wieder einmal deutlich, wie sehr die Kinder uns verbinden.

Unsere Stadtkinder hatten endlich einmal die Möglichkeit, morgens nach dem Aufstehen einfach raus zu laufen und los zu legen, manchmal noch in den Pantoffeln. Kein Auto, keine genervten Nachbarn, KEINE TERMINE!!!

Und das alles bei schönstem Sonnenschein...

Muss ich noch mehr erzählen?



Es war ein Wochenende voller Freude, mit Kindern, die es kennen, aufeinander Rücksicht zu nehmen und niemanden ausgrenzen, mit Müttern, die um die schönen und schwierigen Seiten der besonderen Kinder, aber auch der Geschwisterkinder wissen und sich gegenseitig stärken.

Das nächste gemeinsame Wochenende ist bereits geplant...

Bedanken möchten wir uns bei der Elterninitiative, die uns an diesem Wochenende finanziell unterstützt hat!!!

Sabine Weiß

Rund um's Kinderherz

Zum „Tag des herzkranken Kindes“ hatten die Elternvereine aus Dortmund, Düsseldorf, Köln und Münster Familien mit herzkranken Kindern und Jugendlichen am 9.5.2009 in die Kinderklinik Dortmund eingeladen.

Während die Kinder sich in der Betreuung junger Erwachsener mit Sport und Spiel auf dem Spielplatz und im Raum der Elterninitiative vergnügen konnten, gab es für die Erwachsenen „Expertenwissen für den Alltag von betroffenen Familien“. Mediziner und Psychologinnen gaben Antworten auf Fragen:

- Warum hat gerade mein Kind einen Herzfehler?
- Was brauchen Eltern und Geschwister?
- Wo finden Familien mit herzkranken Kindern Hilfe?

In einem Podiumsgespräch teilten betroffene Eltern ihre Erfahrungen mit, wie es ihnen mit dem Diagnoseschock ergangen ist und wie sie für sich und ihre Familie Lösungen gefunden haben, mit der Erkrankung eines Kindes umzugehen.

Bevor die Mediziner sich mit dem **Organ** Herz befassten gab Elisabeth Sticker von der Elterninitiative Köln einen kurzen Überblick über die Vielfältigkeit der Symbolik des Herzens. Schon in vorchristlicher Zeit wurde die Herzform z.B. dargestellt als Pinienzapfen, Blatt von Feige, Wein oder Efeu. Dies galt als Symbol für Leben und Kraft. Auch heute noch gilt das Herz als Sitz der Seele und der Gefühlswelt. Besonders eindrucksvoll belegt die folgende Aufforderung die Mehrdeutigkeit des Begriffes „Herz“: „Wer ein gutes Herz hat, nimmt es nicht mit in den Himmel.“ (Bundesverband der Organtransplantierten (BDO)) Sie gab uns mit auf den Weg, sich eigene Ängste bewusst zu machen und zu überlegen, in wie weit unsere Ängste - und auch die unserer Kinder - auf die verschiedenen Symbolgehalte des Herzens zurückgehen; hieraus ergibt sich vielleicht ein Ansatz, um sie etwas vermindern zu können.

Dr. Christoph Haun, Oberarzt der Kinderintensivmedizin Sankt Augustin gab in seinem Vortrag Antworten auf die Frage: Wie entwickelt sich das Herz und wie entsteht ein Herzfehler?

Anhand schematischer Zeichnungen erläuterte er zunächst die Herzfunktion (Pumpe für zwei hintereinander geschaltete Kreisläufe -sauerstoffreiches und sauerstoffarmes Blut) und den Aufbau des Herzens. Genial einfach demonstrierte er mit Hilfe eines Geschirrtuches einen höchst komplizierten Vorgang in der Entwicklung des Herzens: Die Drehung des bereits am 15. Tag einer



Das Wissen über bio-chemische Vorgänge bei der Entwicklung des Embryos ist in den vergangenen Jahren enorm gewachsen. So konnten wichtige Enzyme und

Botenstoffe festgestellt werden, jedoch fehlen noch viele Erkenntnisse über ihre Wirkweise und vor allem das Zusammenspiel der Entwicklungsprozesse. Dr. Haun zeigte die Risikofaktoren wie Alltagsdrogen Kaffee, Rauchen und Alkohol und bestimmte Erkrankungen wie z.B. Diabetes mellitus, Röteln und fieberhafte Erkrankungen auf und gab entsprechende Hinweise auf präventive Maßnahmen.

Zu Umwelteinflüssen auf Schwangerschaft/Embryo wies er auf folgende Datenbanken hin:

www.depts.washington.edu/terisweb/teris, www.reprotox.de,
www.reprotox.org, www.otispregnancy.org, www.entis-org.com/de/

Fazit: Die vorgeburtliche Entwicklung eines Kindes ist ein so hochkomplizierter Prozess, dass es eigentlich ein Wunder ist, dass nicht mehr Menschen mit Fehlbildungen zur Welt kommen.

PD Dr. med Hans Gerd Kehl, leitender Oberarzt der Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Münster referierte über die diagnostischen und interventionellen Möglichkeiten des Herzkatheters. Er stellte die Kathetertechnik als eine wichtiges Diagnose- und Behandlungsverfahren unter vielen anderen dar. Auch hier gibt es zahlreiche medizinische Fortschritte, die allerdings in der Öffentlichkeit häufig vorschnell, d.h. vor Abschluss der klinischen Untersuchungen und ohne Prüfung des Einzelfalls, als Ideallösung dargestellt werden, z.B. was

Schwangerschaft bestehenden Zell- Schlauches, die bewirkt, dass die Herzkammern und die Schlagadern richtig platziert werden. Anhand weiterer Schaubilder erklärte Dr. Haun die vielfältigen „Fehlerquellen“, die zu den unterschiedlichen Anomalien des Herzens führen.



den Einsatz der Melody-Klappe als Pulmonalklappenersatz mittels Katheter-technik angeht.

Nach dem Podiumsgespräch und einer Mittagspause, die auch genügend Zeit für Gespräche unter den Seminarteilnehmern ließ, standen die Themen „Krankheitserleben in der Familie und Bewältigungsstrategien für den Alltag“ auf dem Programm.

Dipl.-Psychologin Prof. Dr. Elisabeth Sticker beschrieb die emotionale Reaktionen

von Eltern und besonders der Geschwister auf die Geburt eines kranken Kindes. Über ein Nicht-wahr-haben-Wollen, Zorn, Verzweiflung und Depression bis zur Neuorientierung und notwendigen Anpassung an die neue Situation. reichen die Reaktionsmuster der Eltern. Besondere Aufmerksamkeit lenkte sie auf das Erleben der Geschwister, die die Erkrankung als sehr stressvoll erleben und sich „häufig als Verlierer im Rennen um elterliche Aufmerksamkeit und Zuneigung“ fühlen. Der gestörte Alltagsrhythmus, die Abwesenheit der Eltern und die notwendige Fremdbetreuung, sowie häufig fehlende Informationen über das kranke Kind führen leicht dazu, dass Geschwister sich unglücklich fühlen. Frau Prof. Sticker stellte Ergebnisse verschiedener Studien vor, aus denen man ablesen kann, dass das Risiko von Entwicklungsverzögerungen, Fehlanpassungen, Verhaltensauffälligkeiten und Schulleistungsproblemen für Geschwister kranker Kinder ca. in der Hälfte der analysierten Studien erhöht war. Positiv konnte eine hohe soziale Kompetenz der Geschwisterkinder vermerkt werden.

Um den Kindern zu helfen, ihre je eigene Möglichkeit zu finden, die belastende Situation zu bewältigen, rät sie, für eine gute und verständnisvolle „Ersatzbetreuung“ zu sorgen. Die Geschwister sollten offen und regelmäßig über das kranke Kind informiert werden und es auch im Krankenhaus besuchen können. Auch „Extrazeiten“, in denen Eltern sich einem Geschwisterkind alleine zuwenden, ihm zuhören und auf seine Sorgen und Wünsche eingehen, helfen, die krankheitsbedingt schwierige Situation durchzustehen.

Abschließend verwies Frau Sticker auf den Verein zur Unterstützung der Geschwister in Familien mit chronisch kranken Kindern e.V., der z.B. Wochenendseminare und erlebnispädagogische Freizeiten für Geschwister anbietet.

www.geschwisterkinder.de



Im Vortrag von Janina Sensmeier, Psychologische Psychotherapeutin aus Münster, wo sie 10 Jahre lang auf der Kinderkardiologischen Station Familien herzkranker Kinder begleitet und betreut hat, standen Bewältigungsstrategien für den Alltag im Mittelpunkt. In der theoretischen Einführung stellte sie das „Stressmodell“ nach Lazarus, die „Phasen der Krise“ nach Kübler-Ross und die „Phasen der Trauer“ nach Verena Kast vor.

Sie beschrieb mögliche Reaktionen auf die Erkrankung und bezeichnete als das Schwierigste:

- ♥ Angst und Ohnmacht,
- ♥ die hohe physische und psychische Dauerbelastung,
- ♥ die oft unklaren Perspektiven
- ♥ die hohe Anforderung an die Eltern, Fachfrau/-mann für das eigene Kind zu sein.

Wie Menschen reagieren ist abhängig von ihren

- ♥ individuellen Anlagen,
- ♥ ihren Erfahrungen,
- ♥ den konkreten Gegebenheiten in der momentanen Situation
- ♥ der Interaktion zwischen allen Beteiligten (Eltern, Ärzten etc.)

Mögliche Strategien zur Bewältigung der krisenhaften Situation für sich selber und für die ganze Familie beschreibt Frau Sensmeier wie folgt:

1. Aktivität, z.B. Informationen sammeln (Aktivität versus Passivität)
2. Belastungsgrenzen erkennen
3. sich Unterstützung holen/ im Kontakt mit anderen sein (Kultur, Humor...)
4. eigene Gefühle erspüren und äußern, ggf. dokumentieren!
5. Entspannung, Ablenkung, Anpassung
6. Positive Einstellung, Sinngabe z.B. Religion, Wertesystem
7. auf „alte“, d.h. bewährte Strategien zurückgreifen!
8. auf „Kleinigkeiten“ achten z.B. baden, essen, trinken etc.
9. sich bewusst organisieren
10. Jeden Abend aufschreiben, was gut war!

Professionelle psychosoziale Begleitung kann lt. Frau Sensmeier helfen, die Handlungsfähigkeit zu erhalten, die eigenen Ressourcen zu stärken und den individuellen Weg zu finden. Außerdem kann dadurch die Zusammenarbeit aller Beteiligten optimiert sowie Hilfestellung bei der „Vernetzung“, gegeben werden.

Um die Lebensqualität von Familien mit herzkranken Kindern durch besser vernetzte Unterstützungsangebote erhöhen zu können, fordert Frau Sensmeier zum Abschluss ihres Vortrages psychosoziale Mitarbeiter auf allen Kinderkardiologischen Stationen und auch ambulante Angebote.

Die Veranstaltung ist nicht nur bei den Eltern, sondern auch bei den Kindern gut angekommen und deshalb aus Sicht der Organisatorinnen dieses gemeinsamen Arzt-Eltern-Seminars und der Mitarbeiterinnen aus den Vereinen sehr gelungen.



Die folgende E-Mail von Monika Block, die am Podiumsgespräch teilgenommen hat, geben wir Ihnen hier zur Kenntnis als **Einladung**, uns Ihre Meinung mitzuteilen und auch Ihre Themenwünsche für ein weiteres Seminar.

„Liebe Maria

Vielen Dank, wir sind Samstag gut nach Hause gekommen. Das Seminar unter dem Thema hat mir sehr gut gefallen. Ich habe wieder einige Infos für mich mitnehmen können. Die eingeladenen Referenten haben mir gut gefallen. Die Reflexion des Termins hatte für mich einige Dinge hervorgebracht: Die Familien, die noch sehr früh in der Thematik sind haben keine Zeit. Die, die gerade verschlafen, die sind froh, wenn sie den Alltag leben können. Die Terminfindung wird immer schwierig sein, da es immer andere Termine geben wird. Aber die Entfernung für die Einzelnen wird sich dann verringern, wenn dieses Seminar an allen Standorten der Reihe nach angeboten wird. Die Menschen, so wenig es auch waren, werden es weiter tragen und andere werden die Hoffnung haben, an einem neuen Termin vor Ort teilnehmen zu können.

Mir ging es oft so, dass ich den ersten Termin nicht wahrnehmen konnte, da sich das Angebot jedoch wiederholte, hatte ich dann doch noch die Gelegenheit. Vielen Dank für Eure Bemühungen und ich stehe natürlich für solche Einzeltermine zur Verfügung.

Liebe Grüße

Monika Block

Danke!

sagen wir an dieser Stelle gerne allen, die für die Aufgaben und Projekte der Elterninitiative gespendet und/oder uns durch ihren persönlichen Einsatz unterstützt haben.

Einige Beispiele:

Zum wiederholten Male besuchte Sui Kings uns im Herzzentrum, um eine Spende zu überreichen. Im März hatte er in eine Gaststätte in Horrem zu einem Dia-Vortrag über den Yukon Quest 2008 eingeladen.

Dabei hieß es „Eintritt frei – Spenden erbeten!“

Und viele waren gekommen, um seine Bilder vom Hundeschlittenrennen in Alaska zu sehen und seinen Bericht zu hören. Begeistert und begeistert erzählte Sui von seinen Erlebnissen und von der Verwirklichung seiner Träume. Und auch seine Herzensangelegenheit – die Unterstützung der Donatusschule in Brauweiler (Schule für Körperbehinderte im Rhein-Erft-Kreis) und der Elterninitiative herzkranker Kinder – konnte er offensichtlich bestes vermitteln: 800 € Spenden wurden an diesem Abend gesammelt.

Der nächste Diaabend über das Yukon Quest 2009 ist im November geplant. Sobald uns der genaue Termin bekannt wird, werden wir den Hinweis auf unserer Homepage veröffentlichen.

Wise Guys Konzert am Tanzbrunnen 2009

Eine bewährte Kooperation fand auch in diesem Jahr ihre Fortsetzung. Für ihr Konzert am Tanzbrunnen schenkten die Wise Guys ihren „Patenkindern“ eine ganze Menge (40) Freikarten.



Als Gegenleistung übernahm die Elterninitiative das Spielangebot für die kleinen Zuhörer.

Wie in den vergangenen Jahren wurden wir kräftig unterstützt von unseren Jugendlichen und Jungerwachsenen und ihren Freundinnen und Freunden. Herzlichen Dank dafür!

Maria Hövel



Am 28.06.2009 gab Hendrik Hering, Wirtschafts- und Verkehrsminister des Landes Rheinland-Pfalz um 8:00 Uhr in Hachenburg (Westerwald) den Startschuss zur siebten Auflage der Tour der Herzen Köln.

Nach 110 km erreichen die 200 Radfahrer gegen 12:00 das Haus Lebenswert auf dem Gelände der Uniklinik Köln, wo sie von MitarbeiterInnen der Elterninitiative so wie einigen Gästen und Neugierigen empfangen wurden. Dort konnten sich die Radfahrer bei kalten und warmen Getränken, Gulaschsuppe und Kuchen stärken, ausruhen und klönen.

In einer Rede würdigte Kölns Oberbürgermeister Fritz Schramma die Leistung der Radfahrer, so wie das Engagement der ehrenamtlichen Helfer. Ein großen Dank an den Initiator der Tour Thorsten Alhäuser und sein Team so wie die ehrenamtlichen Helfer sprach auch Prof. Dr. med. Konrad Brockmeier, Direktor der Kölner Kinderkardiologie aus. Er erklärte, dass trotz des rasanten medizinischen Fortschritts Selbsthilfeeinrichtungen für die Patienten unverzichtbar sind. Im Anschluss an die Grußworte fand noch eine Versteigerung statt. Diese wurde moderiert von dem Online-



Radsportreporter Enrico Muax. Hierbei konnten gestifteter und signierter Trikots von Sprintstar André Greipel (Hürth) und einen Zeitfahrzug von Jan Ullrich erworben werden. Der Erlös aus der Versteigerung, so wie die Startgelder der Radfahrer und gesammelte Spenden (insgesamt 6.036,20 €) kommen komplett der Elterninitiative zugute.

Melanie Anheier

Eine kulinarische Woche

Ein besonderes Highlight bezüglich der Spendenaktionen erlebten wir im Juni. Elf Schülerinnen der Jahrgangsstufe 11 des Berufskollegs Michaelshoven wollten sich sozial engagieren und hatten eine einfallsreiche Idee: Im Rahmen einer Projektwoche planten sie, für die anderen Schüler zu kochen und den Erlös aus dem Verkauf unserer Elterninitiative zu spenden.

Bereits eine Woche vorher durften wir sechs der Schülerinnen auf der kinder-kardiologischen Station des Herzzentrums Köln begrüßen und kennen lernen. Sehr interessiert informierten sich die fröhlichen jungen Leute ausführlich und gezielt über die Situation der Kinder mit angeborenem Herzfehler wie auch über den Einsatz der Spendengelder. Sichtlich beeindruckt von der schönen, kindgerechten Gestaltung und der Großzügigkeit waren die Schülerinnen bei einer Führung über die Station durch Stationsleiterin Schwester Sandra. Auch wir erfuhren im Gespräch nähere Einzelheiten zum geplanten Ablauf ihres Projektes und wurden schließlich in die Schule eingeladen, um bei der abschließenden Präsentation des Kochprojektes dabei zu sein.

An diesem betreffenden Morgen wurden wir dann sehr herzlich von der Klassenlehrerin und den Schülerinnen empfangen und zum Gebäude mit der Unterrichtsküche begleitet, in dem auch der Vorführraum für die Präsentation lag. Nachdem wir uns an den angebotenen Getränken und Keksen erfrischen und stärken konnten und nach einigen einleitenden Worten durch eine Schülerin, mit denen sie auch der hinzugekommenen Schulleiterin und der Hauswirtschaftslehrerin für die tatkräftige Unterstützung dankte, startete die Vorstellung des Projektes „Kochen mit Herz“. Die Idee, die Woche in Form eines selbstgedrehten Films zu präsentieren, fanden wir toll und sehr überzeugend. Der Film dokumentierte, mit wie viel Freude und Eifer die Planung der Menüs aus der internationalen Küche, der gemeinsame Einkauf und das Kochen selbst in Angriff genommen wurden. Mit großem Geschick entstanden köstliche, verführerisch aussehende Gerichte – tolles Ergebnis einjährigen Kochunterrichts.

Eine große Überraschung brachte schließlich die Summe aus dem Verkauf der Speisen – tatsächlich waren erfreuliche 300 € zusammengekommen, die uns eine Schülerin voll Stolz in einer sehr liebevoll gestalteten Karte überreichte, mit den Unterschriften aller am Projekt beteiligten Schülerinnen. Ein Gemeinschaftsfoto der jungen Kochkünstlerinnen hat mittlerweile seinen Platz auf der kinder-kardiologischen Station gefunden.

Wir sagen ein „Herzliches Dankeschön“ allen Akteurinnen, die sich in beispielhafter Weise und mit viel Herz für den guten Zweck engagiert haben und wünschen viel Glück und alles Gute auf dem weiteren Lebensweg.

Claudia Krohn

Informationen

15 Jahre Kölner Kinderherzsportgruppen geben uns Anlass zu feiern und erneut zu verdeutlichen, wie wichtig sportliche Aktivitäten für herzkranke Kinder sind.

Kinderherzsportgruppen zielen auf eine Förderung der gesamten Entwicklung!

Kinderherzsportgruppen zielen nicht nur auf eine Verbesserung der Körperkoordination und Körperbeherrschung, sondern auch auf Verbesserungen im gesamten psychosozialen Bereich wie zum Beispiel:

- Ängstlichkeit
- Selbstwertgefühl
- Emotionale Stabilität
- Sozialkontakte zu Gleichaltrigen
- Selbstständigkeit (Abnabelung von den Eltern)
- Auseinandersetzung mit eigenen körperlichen Grenzen

Wissenschaftliche Untersuchungen belegen u. a. günstige Veränderungen sowohl der Körperkoordination als auch der geistigen Beweglichkeit, des Selbstwertgefühls und Stärkung der sozialen Kompetenz (vgl. Bjarnason-Wehrens & Dordel, 2001).

Die Inhalte von Kinderherzsportgruppen sind sehr vielfältig!

Neben Spiel und Sport in der Halle gibt es Gruppen mit anderen Schwerpunkten: Reiten, Inline-Skaten, Schwimmen. In Ferienfreizeiten werden Segeln und Schilaufen angeboten. Meist haben die Unterrichtseinheiten eine bestimmte Struktur, z.B. für den Hallensport:

- Aufwärmspiel als Einleitung,
- Erfahrung mit Klein- und Großgeräten sowie Mannschaftsspiele nach Wahl der Kinder als Hauptteil,
- Entspannung als Schlussteil.

Das Programm ist durch einen Wechsel der Belastungsformen gekennzeichnet. Die Bewegungsaufgaben sind so ausgewählt, dass sie insgesamt eine eher niedrige Herz-Kreislauf-Belastung darstellen und stärker die koordinativen Fähigkeiten als die Ausdauerleistung fördern. Die Kinder bekommen die Möglichkeit, im Umgang mit verschiedenartigen Geräten spielerische Erfahrungen mit ihrem eigenen Körper zu machen. Es wird weder sozialer Druck ausgeübt noch

ein Wettkampfcharakter aufgebaut. Die Fortschritte ergeben sich quasi automatisch in der Anforderungssituation durch die Materialien selbst und durch kontinuierliche Reduzierung von Hilfen.

Kinderherzsportgruppen werden von qualifizierten Sportpädagogen und Ärzten betreut!

Kinderherzsportgruppen werden geleitet durch Sportpädagogen, die neben dem Koronarschein für Erwachsenenherzgruppen zusätzlich die Lizenz für Kinderherzsportgruppen des LandesSportBundes erworben haben.

Begleitet werden die Sportstunden jeweils von einem Arzt, der sich in Kinder Notfallmedizin auskennt und mit den Diagnosen und Risiken der teilnehmenden Kinder vertraut ist.

Kinderherzsportgruppen sind ein Angebot für fast alle Kinder mit angeborenem Herzfehler!

Kinderherzsportgruppen sind besonders geeignet für Kinder, die aufgrund einer limitierten körperlichen Leistungsfähigkeit im normalen Schulsport gar nicht oder nur mit Einschränkungen teilnehmen können. Im Rahmen einer Kinderherzsportgruppe lässt sich genauer feststellen, wo die Grenzen liegen. Dadurch können den Lehrern konkretere Informationen gegeben werden, worauf sie speziell zu achten haben. Manchmal ist auch eine stärkere Beteiligung des betroffenen Kindes im Sportunterricht möglich, was zur Integration in die Klassengemeinschaft beiträgt.

Kinderherzsportgruppen sind auch geeignet für Kinder mit weitgehend normaler körperlicher Belastbarkeit, deren Eltern aber aufgrund der langjährigen Erfahrungen mit vielleicht sehr wechselhaftem Verlauf besonders vorsichtig und ängstlich sind. Solche Eltern können durch Beobachtung die Erfahrung machen, dass ihre Kinder körperlich sehr viel mehr ohne Gefährdung leisten können, als sie selbst ihnen zutrauen. Dies kann zu einer Verminderung der Überbehütungsführung führen, was den Eltern selbst und letztlich den Kindern sehr zugute kommt.

Entnommen der Internetseite des Bundesverbandes Herkrankte Kinder e.V.

Unter dem folgenden Link finden Sie einen ausführlichen Artikel von Frau Dr. Sabine Schickendantz zur Beurteilung der Belastbarkeit/der Sporttauglichkeit - von Kindern mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen.

www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=suche&p=&id=54686

Ein Traum wird wahr

Es ist ein heißer Sommertag und ich übe ein Lied an meiner Gitarre ein. Seit dem ich keine Hoffnung mehr hatte, am Reitunterricht teil zu nehmen, habe ich mir ein paar neue Hobbys eingetragen. Ich nehme am Gitarrenunterricht teil und spiele Basketball. Doch das Reiten ist mir noch nicht aus dem Kopf geflogen. Das Träumen von Pferden und das Reiten wird immer mehr. Plötzlich klingelte das Telefon, das Klingeln kam mir so laut vor, wie noch nie. In einem Moment dachte ich, es wäre einer meiner Freunde, die mich aus der Langeweile befreien. Doch Frau Hövel war am Apparat. Über ihren Anruf freute ich mich natürlich auch immer, besonders wenn sie Neuigkeiten hat. Wenn ich erfahre, dass sie es ist, renne ich immer ins Wohnzimmer und höre alles mit, was sie und meine Mutter besprechen. Ich sprang also aus meinem Bett und rannte ins Wohnzimmer. Meine Mutter schaltete den Lautsprecher vom Telefon an, damit ich wie immer zuhören konnte. Ich traute meinen Ohren kaum, sie sprachen tatsächlich von einem Reiterhof, sie würden dort jeden Tag Reitunterricht machen und am letzten Tag machen sie alle einen langen Ausritt. Nach dem Anruf sprach ich mit meinen Eltern darüber, wie sehr ich die Pferde und das Reiten vermisste. Meine Eltern wussten, dass ein Mädchen, das ich schon länger kannte, auch mitfahren würde und beschlossen somit, dass ich mit ihr fahren darf. Ich freue mich riesig darüber und bin jetzt schon aufgeregt. Meine Eltern, meine Schwester und mein erst 1 Monat alter Bruder werden mich sehr vermissen, ich sie natürlich auch, wie es sich gehört. Doch meine Sommerferien sollen ja nicht langweilig enden, also ohne das Reiten.

„Ja“, ein Traum ist wahr geworden. Das ist das erste mal, dass ich so etwas miterleben darf.

Na hoffentlich komme ich gesund und munter nach Hause. Das Mädchen, das mitfährt, kenne ich schon seit meiner Geburt im Krankenhaus. Ich kann mich gar nicht daran erinnern, von ihr erzählen mir meine Eltern immer. Doch jetzt werde ich sie kennen lernen und wahrscheinlich werden wir Freundinnen. Sie kennt sich schon etwas länger in diesem Reiterhof aus und kann auch so wie ich reiten. Ich stelle mir das richtig herrlich vor.

Nach einer Woche sehe ich auf meinen 2008 Kalender und sehe, es sind nur noch 2 Wochen und 2 Tage bis zur Reiterwoche. Zwei Reiterhosen, einen Reiterhelm und Reitschiffel habe ich schon.

Narin Erdem

Kölner Brückenlauf

Am 13. September 09 startet um 10 Uhr der 29. DKV-Brückenlauf vor dem Schokoladenmuseum.

Auch in diesem Jahr sind Kinder und Erwachsene herzlich eingeladen, für die Kinderkardiologie teilzunehmen. Mit dieser Aktion soll auf die Probleme herzkranker Kinder hingewiesen und deutlich gemacht werden, dass dem Sport auch bei Behinderungen eine wichtige gesundheitsfördernde Wirkung zukommt.

Die erwachsenen Läufer können sich über den ASV (www.asv-koeln.de) direkt anmelden, sollten dann unter „Verein“ KiKa Universität Köln angeben. Falls Sie sich schon angemeldet haben, können Sie auch nachträglich den „Verein“ KiKa Universität Köln eintragen lassen. Auf jeden Fall sollten Sie jedoch auch ein Anmeldeformular, welches zum Download auf unserer Internetseite www.herz-kinder.de bereitsteht, an die Kinderkardiologie schicken.

Auch die Anmeldungen für herzkranken Kinder, ihre Geschwister und Freunde, die am „**Kleinen Brückenlauf**“ teilnehmen möchten, sind dort zu finden.

Angaben zum Streckenverlauf und viele weitere Informationen gibt es auf der Seite des ASV- Köln.

Treffpunkt der kleinen und großen Läufer für die KiKa Universität Köln ist am 13. September ab 9 Uhr der Stand mit dem großen roten Herzluftballon vor dem Schokoladenmuseum neben der DKV. Hier erhalten Sie auch das Funktions-T-Shirt mit dem laufenden Herzen.



Marathon Staffellauf für herzkranken Kinder und Jugendliche

In diesem Jahr werden erstmals herzkranken Kinder und Jugendliche der Kinderherzsportgruppen aus NRW am RWE-Marathon am 11. Oktober 2009 rund um den Essener Baldeneysee teilnehmen.

Die Gruppe wird als Staffel mitlaufen, so dass jeder Teilnehmer, seiner Kondition und individuellen Möglichkeiten entsprechend, seine persönliche Distanz (ca. 1km) zu den insgesamt 42,195 km beitragen kann.

Informationen zu den Teilnahmebedingungen, zum Ablauf und dem Rahmenprogramm finden Sie unter www.bvhk.de

Angeborene Herzfehler

Ein angeborener Herzfehler ist eine Fehlbildung am Herzen oder an den großen Gefäßen. Von einem „Fehler“ spricht man, weil bei der embryonalen Entwicklung des Herzens und der herznahen Gefäße, die in den ersten Schwangerschaftswochen stattfindet, ein Fehler „passiert“. Die Ursachen für die Fehler bei der Herzentwicklung sind sehr vielfältig. Es gibt keine einzelne Ursache, sondern es müssen eine Menge von Ursachen zusammenkommen, so dass die Herzentwicklung gestört wird. Leider ist darüber immer noch so wenig bekannt, dass man diese Fehler nicht vermeiden kann. Einzelne Fehler treten zusammen mit genetischen Defekten, wie Chromosomenkrankungen (z. B. Kammerscheidewanddefekt bei Trisomie 21 / Down-Syndrom) auf.

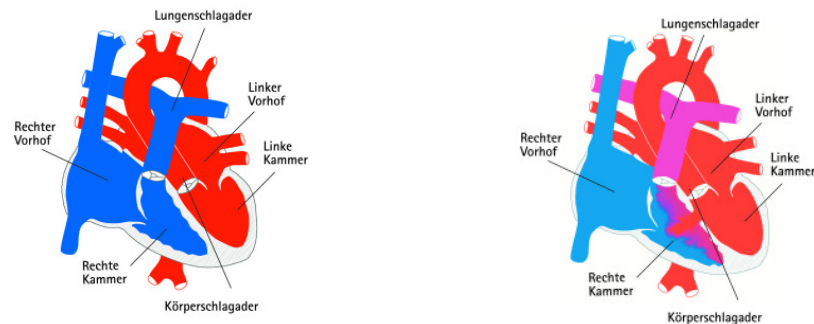
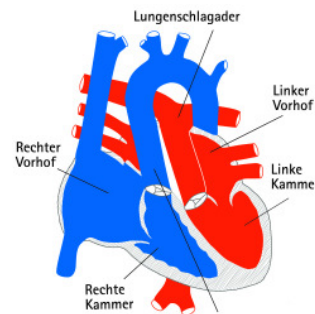


Abb. 1: Herz ohne Fehlbildung Abb. 2: Ventrikelseptumdefekt/VSD
(Kammerscheidewanddefekt)

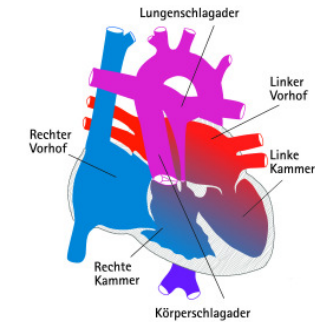
Fehler können in allen Phasen der Herzentwicklung auftreten. Deshalb gibt es auch eine Vielzahl von verschiedenen Herzfehlern bzw. Herzfehlerkombinationen. So kann zum Beispiel die Entwicklung der Kammertrennwand fehlerhaft verlaufen. Dadurch entstehen „Löcher“ in der Kammerscheidewand – Kammerscheidewanddefekt / Ventrikelseptumdefekt (VSD, Abb. 2) oder die Drehung des Herzens erfolgt fehlerhaft.

Es entstehen Fehlstellungen der großen Gefäße, z. B. die Transposition der großen Gefäße (TGA, Abb. 3)



(Abb. 3: TGA)

Abb. 4: Double outlet right ventricle
(komplexer Herzfehler mit Auslass beider großen Gefäße aus der rechten Kammer)



Es können auch mehrere Fehler zusammen auftreten, z. B. die mangelhafte Entwicklung einer Herzkammer, die fehlende Drehung der Gefäße und eine unvollständige Entwicklung der Kammertrennwand (Abb. 4). In diesem Fall entsteht ein schwerer Herzfehler, bei dem das Kind nach der Geburt sofort medizinisch behandelt werden muss, um überleben zu können.

Eine ganz andere Fehlermöglichkeit ist, dass sich die in der Schwangerschaft notwendigen Kurzschlussverbindungen des Fetalkreislaufes nicht – wie vorgesehen – nach der Geburt verschließen. So entsteht z. B. das offene Foramen ovale (Loch in der Vorhofscheidewand) oder der Persistierende Ductus arteriosus (offener Gang zwischen der Körper- (Aorta) und der Lungenschlagader (Pulmonalis)).

Die vielen einzelnen, verschiedenen Herzfehler sollen hier nicht vorgestellt werden. Wir verweisen auf die ausführlichen Beschreibungen in den Heften der Selbsthilfegruppen, z. B. den IDHK-Nachrichten der Interessengemeinschaft des herzkranken Kind e. V. und dem Herzblick von Herzkind e. V..

Jeder Betroffene/bzw. jede betroffene Familie muss sich vom behandelnden Kinderkardiologen/Kardiologen den individuellen Herzfehler so erklären lassen, dass verstanden wird, welcher Herzfehler vorliegt, welche Beeinträchtigungen er zur Folge hat und worauf besonders zu achten ist.

Häufigkeit

Angeborene Herzfehler sind die häufigsten angeborenen Fehler, die beim Menschen auftreten. Circa jedes 100. Kind wird mit einem Herzfehler geboren. Bei Jungen kommen Herzfehler etwas öfter vor.

Die Häufigkeit, mit der einzelne Herzfehler auftreten, sind sehr verschieden. Es gibt sowohl einfache Herzfehler als auch schwere Herzfehler, die häufig vorkommen, aber auch leichte und schwere Herzfehler, die sehr selten auftreten. Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die Häufigkeiten der Herzfehler.

Abb. 5: Häufigkeit der angeborenen Herzfehler

Häufigkeit der angeborenen Herzfehler

VSD	Ventrikelseptumdefekt (Kammerseptumdefekt)	31 %
ASD	Atriumseptumdefekt (Vorhofseptumdefekt)	7 %
PDA	Persistierender Ductus arteriosus	7 %
PaV	Pulmonalklappenstenose	7 %
ISTA	Aortenisthmusstenose	5 - 8 %
AoV	Aortenklappenstenose	3 - 6 %
TOF	Fallot-Tetralogie	5,5 %
AVSD	Atrioventrikulärer Septumdefekt	4,8 %
TGA	Transposition der großen Gefäße	4,5 %
HLHS	Hypoplastisches Linksherzsyndrom	3,8 %
PA + VSD	Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumdefekt	2,5 - 3,4 %
PA	Pulmonalatresie ohne Ventrikelseptumdefekt	2,4 %
TrA	Trikuspidalatresie	1 - 2 %
DIV	Double inlet left ventricle (singulärer Ventrikel)	1,5 %
DORV	Double outlet right ventricle	1,2 %
CCT	Angeboren-korrigierte Transposition der großen Gefäße	1 %
TAC	Truncus arteriosus communis	0,5 - 1 %
HOCM	Hypertrophe obstruktive Kardiomyopathie	0,4 %
Suprav. AS	Supravalvuläre Aortenstenose (Williams-Beuren-Syndrom)	0,4 %

Diagnose und Therapie

Die Bandbreite der angeborenen Herzfehler reicht von sehr einfachen Herzfehlern, die das Herz-Kreislaufsystem wenig beeinträchtigen, bis zu sehr schweren Herzfehlern, die unbehandelt frühzeitig zum Tode führen. Man kann davon ausgehen, dass ohne eine chirurgische oder interventionelle Therapie bei den mittelschweren und schweren Herzfehlern die normale Lebenserwartung deutlich eingeschränkt ist. Durch die modernen Diagnostikmethoden werden heute die meisten Herzfehler bereits im ersten Lebensjahr festgestellt.

Schwere Herzfehler, die mit einer Beeinträchtigung der Sauerstoffversorgung einhergehen, sind nach der Geburt oft so belastend für das Kind, dass sie schnell behandelt werden müssen.

In den letzten Jahren hat sich die vorgeburtliche Diagnostik angeborener Herz- und Gefäßfehlbildungen sprunghaft weiterentwickelt. Viele schwere Herzfehler

werden heute bereits pränatal (vorgeburtlich) diagnostiziert. So eine Diagnostik dient nicht nur dazu, um bei schweren Herzfehlern frühzeitig eventuell einen Schwangerschaftsabbruch zu planen, sondern auch dazu, um nach der Geburt eine optimale Versorgung für das Neugeborene zu gewährleisten.

Bei vielen Herzfehlern kommt es auf Grund von Verengungen an den Gefäßen oder Klappen oder einem zusätzlichen Durchfluss durch Kurzschlussverbindungen zu lauten Herzgeräuschen. Diese lassen sich mit einem Stethoskop feststellen. Anhand des Geräuschcharakters kann man auf den Ursprung des Geräusches und damit auf die Lokalisation der Veränderung an der Herzklappe oder der Lage der Kurzschlussverbindungen Rückschlüsse ziehen.

Weiterhin kommt für die Diagnostik angeborener Herzfehler auch das Elektrokardiogramm (EKG) zum Einsatz. Bei der Ableitung der Herzströme lassen sich die Größe und die Lage des Herzens und vor allem Herzrhythmusstörungen feststellen.

Die wichtigste diagnostische Untersuchungsmethode ist jedoch zur Zeit die Echokardiographie. Mit dieser Ultraschalluntersuchung kann das Herz in all seinen Strukturen genau dargestellt werden. Fast alle Fehler lassen sich darstellen. Zusätzlich kann man eine Beurteilung der Funktion des Herzens und der einzelnen Herzanteile vornehmen. Diese Untersuchungsmethode wird praktisch bei jeglichem Verdacht auf einen angeborenen Herzfehler eingesetzt. Sie ist schmerzfrei und ohne Risiko für den Patienten.

Weiterführende spezielle Untersuchungsmethoden, die je nach Verdacht auf den jeweiligen angeborenen Herzfehler zum Einsatz kommen, sind die Herzkatheteruntersuchung (HK), bei der auch gleichzeitig ein behandelnder (interventioneller) Eingriff erfolgen kann, die Magnetresonanztomographie (MRT/MRI) und die Computertomographie (CT).

Alle behandelnden (therapeutischen) Eingriffe, sowohl die operativen herzchirurgischen als auch die interventionellen mit Herzkatheter, haben das Ziel, Defekte (Löcher, Verbindungen) zu verschließen, Verengungen (Stenosen) zu beseitigen oder Klappen so zu reparieren, dass sie nicht mehr undicht sind.

Einige angeborene Herzfehler, z. B. ein Loch in der Kammerscheidewand (VSD) oder ein Loch auf Vorhofebene (ASD) lassen sich durch eine Katheterintervention oder Operation komplett verschließen. Bei diesen Herzfehlern kann man davon ausgehen, dass die Patienten geheilt sind und nach dem Eingriff ein normal-funktionierendes Herz haben. Das sind jedoch die wenigsten angeborenen Herzfehler. Die Vielzahl der Herzfehler betrifft mittelschwere Herzfehler, bei denen zwar ein operativer Eingriff zur Korrektur vorgenommen wird, jedoch hinterher ein „repariertes“ Herz bleibt.

Schwere Herzfehler bzw. Kinder in einem schlechten körperlichen Zustand bedürfen manchmal vor einer Korrekturoperation einer Palliativoperation, z. B. der Anlage eines Shunt (Verbindungsrohr) zwischen der Körper- und Lungenschlagader, um die Sauerstoffsättigung für eine gewisse Zeit zu verbessern, so

dass sich das Kind kräftiger entwickeln kann. Erst danach erfolgt die Korrekturoperation. Es gibt auch Palliativoperationen, die endgültig sind. Das wird vor allem bei sehr schweren angeborenen Herzfehlern, die mit dem Fehlen von ganzen Klappen oder Kammeranteilen einhergehen, z. B. Trikuspidalatresie, Singulärer Ventrikel gemacht. Bei diesen Eingriffen erfolgt eine solche Korrektur, dass das Herz hinterher zwei getrennte Blutkreisläufe versorgen kann und es nicht oder weniger zur Vermischung von sauerstoffreichem mit sauerstoffarmem Blut kommt und damit die Zyanose (Blausucht) beseitigt oder gemindert werden kann.

Die einzelnen operativen und interventionellen Eingriffe sind jeweils ganz spezifisch für die verschiedenen Herzfehler. Wir möchten an dieser Stelle nicht auf diese einzelnen Methoden eingehen und verweisen auf die Veröffentlichungen der Selbsthilfegruppen, z. B. beim IDHK oder Herzkind e. V..

Lebensqualität

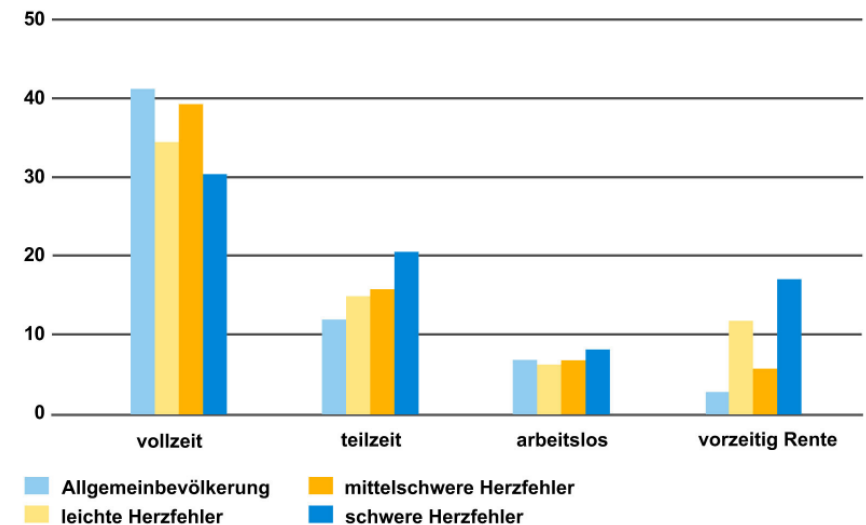
Durch die großen Fortschritte auf dem Gebiet der Behandlung angeborener Herzfehler in den letzten Jahrzehnten überleben inzwischen ca. 90 % der Kinder und erreichen das Erwachsenenalter. Durch die verbesserte Lebenserwartung ist es jetzt an der Zeit, umfassende Untersuchungen zur Lebensqualität durchzuführen. Das ist unter anderem eine wissenschaftliche Aufgabe im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler. Eine große Patientendatenbank, das „Nationale Register für angeborene Herzfehler“ erfasst dazu Patientendaten, die im Rahmen von Studien ausgewertet werden.

Während es den meisten Kindern mit angeborenen Herzfehlern nach Einschätzung ihrer Eltern gut bis sehr gut geht, tauchen mit zunehmendem Alter Schwierigkeiten auf. Auswertungen aus der LESSIE-Studie zeigen, dass erwachsene Patienten ihre körperliche Leistungsfähigkeit im Vergleich zur Normalbevölkerung als eingeschränkt empfinden. An der LESSIE-Studie haben rund 1.500 Erwachsene zwischen 18 und 86 Jahren mit einer angeborenen Herzerkrankung teilgenommen. Alle waren im Nationalen Register für angeborene Herzfehler angemeldet. Ein Herzfehler ist meist mit vielen körperlichen Restriktionen verbunden. Beim Übergang vom Jugend- in das junge Erwachsenenalter leiden Männer unter den körperlichen Einschränkungen ihrer Herzerkrankung stärker als ihre gleichaltrigen weiblichen Altersgenossen. Mit steigendem Alter setzt bei Ihnen jedoch wieder eine größere Zufriedenheit mit der körperlichen Leistungsfähigkeit ein.

Mit den körperlichen Einschränkungen geht auch eine schlechtere psychische Zufriedenheit im jüngeren Erwachsenenalter einher. Ein Grund dafür ist, dass das junge Erwachsenenalter von vielen Herausforderungen und Veränderungen geprägt ist wie z. B. die Loslösung vom Elternhaus, die Aufnahme einer Berufsausbildung und Berufstätigkeit oder die Familiengründung. Körperliche Beeinträchtigungen werden dann verstärkt wahrgenommen.

Berufliche Situation [n=1.535]

Beschäftigung in %



Quelle: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Abb. 6: Berufliche Situation

Trotz aller körperlichen Einschränkungen zeigen die Auswertungen der LESSIE-Studie ein sehr positives Bild beim Bildungsniveau der Patienten mit angeborenen Herzfehlern. Der Anteil Erwachsener mit höherer Schulbildung ist in allen Patientengruppen, einschließlich der Gruppe mit den schwersten Herzfehlern, höher als in der Allgemeinbevölkerung. Bei der Beschäftigungssituation auf dem Arbeitsmarkt klafft dann eine Lücke. Im Durchschnitt arbeiten Menschen mit angeborenem Herzfehler weniger häufig in Vollzeitbeschäftigung als Gesunde. Das trifft im Besonderen Patienten mit schweren Herzfehlern. Viele arbeiten gesundheitsbedingt in Teilzeitjobs oder gehen in Frührente. Viele Betroffene beschreiben Probleme in der Mobilität und unflexible Arbeitszeiten als größte Probleme im Berufsleben.

Kontakt und weitere Informationen:
Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.
Tel.: 030 450-576772

Dr. Ulrike Bauer

Herzkranke Jugendliche und junge Erwachsene

Ausgezeichnet: Bundesverband Herzkranke Kinder e. V. erhält Kindernetzwerk-Preis „Beste Kooperationen 2009“



Der Bundesverband Herzkranke Kinder e. V. (BVHK) wurde am 26.06.09 in Aschaffenburg vom Kindernetzwerk, einer Institution zur Vernetzung betroffener Eltern von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen, Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen, mit dem Preis „Beste Kooperationen 2009“ ausgezeichnet für sein beispielhaftes Engagement für Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern und deren Familien.

Der BVHK habe mit seiner Arbeit wesentlich dazu beigetragen, das unübersichtliche Angebot an Diagnose und Therapie transparenter zu machen und damit für die Betroffenen zu verbessern. Insbesondere habe er dafür gesorgt, den Übergang der Betroffenen von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin sicher zu stellen. Der BVHK habe innerhalb der multidisziplinären „EMAH task force“ (Arbeitsgruppe Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) große Dienste geleistet bei der Erarbeitung von Leitlinien, Zertifizierungen von spezialisierten Ärzten und Definitionen von Ausbildungs- bzw. Spezialzentren. Durch diese Arbeit habe er auch alle anderen Elternselbsthilfegruppen motiviert, Ähnliches zu schaffen und die medizinische und psycho-soziale Versorgung der kranken Kinder, Heranwachsenden und ihrer Angehörigen zu optimieren. (Pressemitteilung des BVHK)

Unter dem folgenden Link finden Sie eine Liste der Mediziner, die sich auf die Behandlung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler spezialisiert haben und das entsprechende Zertifikat erworben haben.

<http://www.kinderkardiologie.org/dgpkAkademieEMAH-Zertifikate.shtml>

Im Mai 09 ist die 9. Ausgabe der **JEMAH-NEWS** erschienen. Eine empfehlenswerte Lektüre für Betroffene, Eltern und Interessierte. Beziehen kann man die Vereinszeitschrift über die Geschäftsstelle der Bundesvereinigung JEMAH e. V.
c/o Heike Appold
Bergstraße 16
97320 Mainstockheim oder über info@jemah.de

Treff-Möglichkeiten

Folgende regelmäßige Treff-Möglichkeiten für Familien mit herzkranken Kindern bieten die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen der Elterninitiative an:

Familientreff

jeweils am letzten Samstag im Monat (außer in den Schulferien NRW) um **16 Uhr** in der Ambulanz der Kinderkardiologie im Erdgeschoss des Herzzentrums der Uniklinik Köln. Organisiert und durchgeführt wird dieses Angebot von Claudia Krohn, Dorle Huch, Elisabeth Taupp und Karin Frömbgen.



- **29.08.09**
- **26.09.09**
- **31.10.09**
- **28.11.09**

Nachdem wir leider in den letzten Monaten einen starken Rückgang des Besuchs am Familientreff feststellen mussten, haben wir nach gemeinsamen Überlegungen beschlossen, dieses Angebot mit einer

„Feier zum Advent“ am 28. November

ausklingen zu lassen.

Als **Alternative** haben wir im Kreis der Aktiven überlegt, etwa einmal vierteljährlich einen „Elternstammtisch“ in der Nähe des Herzzentrums zu organisieren.

- **Wie ist Ihre Meinung dazu?**
- **Welche Ideen und Vorschläge** zu Kontakt- und Austauschmöglichkeiten für Eltern herzkranker Kinder **haben Sie?**

Wir freuen uns auf Ihre Anregungen!

Mittwochstreff

Jeden zweiten Mittwoch (außer in den Schulferien NRW) treffen sich junge Eltern mit herzkranken Babys und Kleinkindern zwischen 10 und 11.30 Uhr im Elternhaus des Fördervereins für krebskranke Kinder auf dem Gelände der Uniklinik Köln. Die Treffen dienen dem gegenseitigen Kennenlernen oder auch dem Festigen der bereits geknüpften Kontakte und bieten die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Organisiert und begleitet wird der „Mittwochstreff“ durch Anne Weigand und Anne Floßdorf. Wenn möglich, erbitten wir Ihre kurzfristige Anmeldung über die Geschäftsstelle der Elterninitiative.

Die Termine im 2. Halbjahr 2009:

- 19. August
- 02./16. und 30. September
- 28. Oktober
- 11. und 25. November
- 09. Dezember



Bewegung und Entspannung mit Klangschalen

- 27. August
- 24. September
- 29. Oktober
- 26. November
- 17. Dezember

Dieses Angebot der Elterninitiative wird durchgeführt von der Physiotherapeutin Antje Breckwoldt-Hingst jeweils um 20 Uhr im Physiotherapieraum in der 3. Etage des Herzzentrums. Es richtet sich besonders an die Eltern, die mit ihren herzkranken Kindern auf der Station des Herzzentrums sind. Es soll in der akuten Krankheitsphase den Eltern eine kurze Atempause/Auszeit ermöglichen. Gerne können auch Eltern, die gerade nicht mit ihren Kindern stationär im Herzzentrum sind, dieses Angebot wahrnehmen. Telefonische Anmeldung in der Geschäftsstelle der Elterninitiative unter der Rufnummer 0221 –600 19 59 ist auf jeden Fall bis jeweils 2 Tage vor dem entsprechenden Termin möglich und erforderlich!

~~~~~  
**Jeden Samstag zwischen 10-11.30 Uhr finden die  
Kinderherzsportgruppen in der Sporthochschule,  
Am Sportpark Müngersdorf 6 in 50933 Köln statt.**  
~~~~~

Der Verein „Pänz vun.Kölle e.V.“ feiert sein 10-jähriges Jubiläum.

Wir gratulieren herzlich zu 10 Jahren erfolgreicher Arbeit und danken von ganzem Herzen für die vielfache finanzielle Unterstützung unserer Projekte „Vorhang auf“ und „therapeutisches Reiten für herzkranken Kinder“!

Zum Sommergrillfest am 29.08.2009 zwischen 15 und 18 Uhr im Kloster Burbach in Hürth sind auch unsere Mitglieder herzlich eingeladen. Das bunte Programm bietet Spiel, Spaß und Unterhaltung für Groß und Klein. Damit auch gut für das leibliche Wohl gesorgt werden kann, werden Anmeldungen erbeten bis zum 14.08.09 bei Ulrike Kreuzer, Tel.: 02233-486919 oder per Mail an: ulrike.kreuzer@rhein-erft-akademie.de

Am 5. September 2009 steigt in Köln das erste **"Eine Schule für Alle"-Festival** im Trude-Herr-Park am Stollwerk. Die Elterninitiative beteiligt sich am gemeinsamen Infostand der Elterngruppierungen in der AG-Selbsthilfe zwischen 14 und 18 Uhr. Bitte achten Sie auf Informationen zum Programm in der Tagespresse oder schauen nach unter www.eine-schule-fuer-alle.info

KUNST-ATELIER

für herzkrankte Kinder- ambulante Kunsttherapie im Herzzentrum Köln.
Ab dem Sommer 2009! !!!Es sind noch Plätze frei!!!

Auf der kinder-kardiologischen Station des Herzzentrum Kölns wird seit vielen Jahren Kunsttherapie als „Krankengymnastik für die Seele“ angeboten, um eine Unterstützung und Entlastung während eines Krankenhausaufenthaltes zu geben. Die überaus guten Erfahrungen mit diesem Angebot sowie positive Rückmeldungen von Stationspersonal, Eltern und Kindern haben das Interesse auch der behandelnden Ärzte geweckt, Kunsttherapie für herzkrankte Kinder zusätzlich ambulant anzubieten. Dieses neue Angebot wird ab dem Sommer 2009 von Frau Dipl. Heilpäd. Ria Kortum durchgeführt.

Rahmenbedingungen des KUNST-ATELIER Kleingruppen von max. 5 Kindern oder Jugendlichen

- Kinder ab 6 Jahren
- Dauer von etwa 5-6 Monate/ 20 Mal
- Wöchentlich je zwei Stunden
- Angebot ist für alle Teilnehmer kostenlos

Ziele des KUNST-ATELIER:

- kreativ sein und sich dabei wohlfühlen
- persönliche Fähigkeiten wahrnehmen und verstärken
- Mögliche Belastungen und Problemen durch symbolische Formen der Darstellungen verarbeiten
- Kontakt und Austausch mit anderen herzkranken Kindern

Kontakt/ Anmeldung: Frau Dipl. Heilpäd. Ria Kortum, Tel: 0221-478 86451, Mail: ria.kortum@uk-koeln.de, Fax: 0221-478 326 46, Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie.

Finanziert wird die Kunsttherapie in der Kinderkardiologie des Herzzentrums Köln von der Kroschke Stiftung für Kinder e.V., dem Förderverein Herzzentrum Köln e.V. sowie von der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V.



KUNST-ATELIER

