

Ausgabe 2/2018

# HERZFENSTER



In dieser  
Ausgabe

  
Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

**Sport- und  
Seminarangebote**

Seite 17-29

**Neues aus Medizin  
und Forschung**

Seite 46-55

**Zum Nachschlagen  
und -lesen**

Seite 65-71



Titelbild, Familie Sauvlet: Luise ist 15 Monate alt und wurde mit Fallotscher Tetralogie und AVSD geboren. Ihr Vater hat ebenfalls einen Fallot.



17



20



22



52



37

**Inhalt**

- 4 Impressum
- 6 Ziele und Zahlen
- 8 Der BVHK und seine prominenten Fürsprecher stellen sich vor
- 14 Dank

**Aktivitäten und Projekte**

- 17 Autorennsport für herzkrankte Kinder
- 18 Segelwoche
- 20 Elterncoaching
- 22 Reiterwoche
- 25 Väter, die „vergessenen Patienten“
- 26 Hilfen zum Umgang mit dem kranken Herzen
- 28 Mut-mach-Pakete

**Vermischtes / Sozialrecht**

- 30 BVHK-Sozialrechtsberatung, Pflegepersonalmangel

**Erfahrungsberichte**

- 34 Natalie - Pflegenotstand Kinderintensivpflege
- 37 Frida - vorgeburtliche Behandlung: ein kleines großes Wunder
- 40 Daniel - „Dieses bescheuerte Herz“ Interview zum Buch und Film
- 43 Shanice - Leben mit einem neuen Herzen

**Medizin / Forschung**

- 46 Wissenschaftlicher Beirat: EMAH-Studie (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern), Schrittmacher - Mangel an kindgerechten Medizinprodukten
- 50 Vorgeburtliche Untersuchungen - ohne Zweifel geht es nicht
- 52 KN AHF - Herzkinder sind kleiner
- 54 Behandlung im Mutterleib - Interview mit Prof. Thomas Kohl

**Aus den Mitgliedsvereinen**

- 56 Münster: Junge Herzen unterwegs
- 58 Aachen: Austausch und Unterstützung
- 60 Vechta: Herzkinder in Rom
- 62 Hannover: Malen in der Kinderklinik
- 64 Ostfriesland: Herzkinder goes Klassik

**Zum Nachschlagen und Nachfragen**

- 65 Weitere Kontakte
- 66 Veröffentlichungen des BVHK
- 68 Literaturtipps
- 70 Ansprechpartner vor Ort: BVHK - Mitgliedsvereine



**Mehr im Netz!**

Eine Sammlung aller Links für weiterführende Informationen aus dieser Ausgabe finden Sie auf:

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

**Herausgeber**

🏠 Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.  
(BVHK)  
Vaalser Str. 108  
52074 Aachen

☎ 0241-91 23 32

✉ info@bvhk.de

🌐 www.bvhk.de

🌐 www.herzklick.de

📘 facebook.com/herzkranke.kinder

📺 youtube.com/bvhkde

**Redaktion**

Hermine Nock

**Gestaltung & Textsatz**

Andreas Basler / [www.andreasbasler.de](http://www.andreasbasler.de)

**Icon Grafiken**

Taras Livvy / Fotolia

**Druck**

Weiss-Druck GmbH & Co. KG, Monschau

**Auflage**

2. Ausgabe 2018: 6.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2018**

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



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

**Hinweise****Personenbenennungen**

Bei Personen wie Ärzte oder Erzieher verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form. Selbstverständlich werden damit Frauen wie Männer gleichermaßen angesprochen.

**Urheberrechte**

Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind in den jeweiligen Beiträgen direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren dann sofern möglich umgehend den Nachweis.

**Finanzielle Förderung**

Mit freundlicher Unterstützung der deutschen Rentenversicherung



Deutsche  
Rentenversicherung

Bund

**Wir sind Mitglied in:**

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



Foto: patrick-fore - unsplash.com

## Engagement und Vernetzung

### Wer wir sind – was wir tun

- ▶ Wir informieren und beraten Betroffene und Angehörige, wenn die Diagnose „Herzfehler“ gestellt wurde – bereits vor der Geburt und ein Leben lang,
- ▶ Wir bieten sozialrechtliche und psycho-soziale Hilfen,
- ▶ Wir vermitteln Ansprechpartner in Selbsthilfe, Klinik und Nachsorge,
- ▶ Wir setzen Forderungen bei der Gesundheitspolitik um und sind eine starke Interessenvertretung für Menschen mit AHF in jedem Lebensalter,
- ▶ Wir leisten Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit,
- ▶ Wir setzen uns ein für Inklusion und Integration in Kindergarten, Schule, Beruf, Sport und allen weiteren Lebensbereichen,
- ▶ Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen,
- ▶ Wir helfen aktiv:
  - » fördern die familienorientierte Rehabilitation (FOR),
  - » organisieren Evens für herzkranken Kinder und Jugendliche,
  - » bieten Sport- und Begegnungsprogramme, z. B. Segel- Reiterwoche,
  - » unterstützen die Eltern in belasteten Situationen und im Alltag durch Coachings.

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 uns ein für gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen.

Wir sind als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und werden für unsere nachprüfbar, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung seit vielen Jahren mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Als Dachverband vereinen wir 23 bundesweite Elterngruppen (+ 4 Regionalgruppen unter dem Dach von Kohki) mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland (Anschriften s S. 70-71).



### Spendenkonto

Sparkasse Aachen  
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66  
SWIFT: AACSD33



Foto: Andreas Basler

### Wir brauchen auch Sie

Bitte engagieren Sie sich ehrenamtlich in einem unserer Regionalvereine oder unterstützen Sie uns durch Ihre (Dauer-)Spende. Teilen Sie uns Ihre Ideen zur Verbesserung der Versorgung mit und melden Sie sich, wenn Sie uns aktiv unterstützen möchten. Informieren Sie sich:



Auf unseren Webseiten:  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) und [www.herzclick.de](http://www.herzclick.de)



Komentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf:  
[www.facebook.com/herzranke-kinder](https://www.facebook.com/herzranke-kinder)



Lassen Sie sich von unseren bewegten Bildern inspirieren auf:  
[www.youtube.com/bvhkde](https://www.youtube.com/bvhkde)



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

### Zahlen über herzranke Kinder

Wussten Sie, dass das Herz mit seinen angrenzenden großen Gefäßen am häufigsten von angeborenen Fehleentwicklungen betroffen ist?

- ▶ 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 über 90 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.
- ▶ Zurzeit leben bei uns etwa 300.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler.

Quelle: Herzbericht und Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK)

## Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler



### Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (AB AHF)

Sechs Patientenorganisationen bündeln ihre Kräfte für Mensch mit AHF:

- ▶ Bundesvereinigung JEMAH e.V.
- ▶ Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
- ▶ Fontanherzen e.V.
- ▶ Herzkind e.V.
- ▶ IDHK e.V.
- ▶ Kinderherzstiftung e.V.



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

## Der ehrenamtliche BVHK-Vorstand besteht aus Eltern herzkranker Kinder

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

„Seit 2005 engagiere ich mich im Vorstand des BVHK. Mein großes Ziel ist es dabei, neue Elterninitiativen in unserem Kreis willkommen zu heißen und unsere langjährigen Mitgliedsvereine zu stärken. Dazu brauchen wir Menschen, die uns ehrenamtlich unterstützen und Spender, die den Wert unserer Angebote schätzen. Als unser jüngster Sohn 1989 mit einem Herzfehler geboren wurde, hätten wir dringend Ansprechpartner für unsere Sorgen und Nöte gebraucht. Deshalb habe ich mich für den Verein Herzkranke Kinder Kohki e.V. in Hessen und Rheinland-Pfalz stark gemacht. Ein offenes Ohr finden betroffene Familien immer bei uns und bei unseren regionalen Mitgliedsvereinen (Anschriften Seite 70-71).“

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

„Mein herzkranker Sohn ist inzwischen erwachsen und führt ein erfülltes, selbständiges Leben. So viel Normalität ist nicht bei allen herzkranken Kindern möglich. In der Akut-Zeit hat es uns damals sehr gestärkt, bei der Kölner Elterninitiative andere Familien zu treffen, die bereits geschafft hatten, was uns noch bevorstand. Als Psychologin und Mutter möchte ich im BVHK-Vorstand anderen Betroffenen Mut machen und ihnen helfen, sich erfolgreich mit ihrer besonderen Lebenssituation auseinanderzusetzen. Mit meinen Schwerpunkten Sport, Schule und Berufsfindung bringe ich mich seit 2000 im wissenschaftlichen Beirat des BVHK ein. Ich bin Mitglied der Leitlinienkommission der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK), in der BVHK-task-force

‘Notfall Kinderintensivpflege’ und in der Arbeitsgruppe Kinderherz-Strukturrichtlinie im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).“

### Mechthild Fofara (vier Kinder)

„Ich möchte die Öffentlichkeitsarbeit des BVHK stärken, damit andere ‘junge Eltern’ unsere Angebote kennen und davon profitieren können. Besonders ermutigend ist für mich jedes Jahr unser Staffellauf beim Düsseldorfer Marathon. Dabei teilen sich Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern die Strecke von 42,19 Kilometer auf und laufen in ihrem ganz eigenen Tempo eine Etappe ihrer Wahl. Auch unser Sohn, der 1982 mit einer schweren Herzerkrankung zur Welt kam, ist immer mit dabei. Es ist rührend, wie unvorstellbar stolz sie sind, gemeinsam etwas geschafft zu haben, was für die Einzelnen undenkbar wäre.“

### Reiner Gauß (zwei Kinder)

„Unser Sohn ist heute erwachsen und hat uns einen gesunden Enkel geschenkt. Das ist keine Selbstverständlichkeit, denn er wurde mit einem schweren Herzfehler geboren. Auch bei ihm trifft das BVHK-Motto zu: ‚Herzkrank geboren – ein lebenslanger Weg‘. Die Diagnose war für uns, wie wahrscheinlich auch heute noch für alle Eltern, ein Schock! Kraft

und Stärke fanden wir im Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern. Damit wir dies dauerhaft und bundesweit ermöglichen können, helfen auch Sie uns bitte mit Ihrer Spende. Damit wir immer erste Anlaufstelle sind für alle Familien, die Rat und Austausch suchen.“

### Sebastian Kahnt Schatzmeister (zwei Kinder)

„Unser Sohn Noah Elias hatte 2013 einen sehr schwierigen Start ins Leben. Er kam mit einem Hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS) zur Welt. Unsere kleine Familie wurde plötzlich über Monate auseinandergerissen: Meine Frau und Noah waren in der 300 Kilometer entfernten Akutklinik, ich betreute die 10 Jahre ältere Pia, besuchte möglichst oft die beiden im Krankenhaus und musste daneben

Kraft finden für den Haushalt und meinen Beruf. Nur unmittelbar Betroffene wissen, was herzkranke Kinder und ihre Familien brauchen und wo in unserem Gesundheits- und Sozialsystem der Schuh drückt. Deshalb engagiere ich seit 2016 im Beirat der Herzkinder Ostfriesland und seit 2017 im BVHK.“

### Gabriele Mittelstaedt (drei Kinder)

„Mein herzkranker Sohn ist inzwischen erwachsen und erfolgreich ins Berufsleben eingestiegen. Seit vielen Jahren organisiert er zudem ehrenamtlich vor Ort mit enormem Engagement und viel Verständnis für die jungen Segler die BVHK-Segler



Foto: mariliese-brandtsma - unsplash.com

Foto: Andreas Basler



woche (s. Seite 18). Er schafft es immer wieder, junge Betroffene als Betreuer zu motivieren, die selbst einen Herzfehler haben und früher als Teilnehmer dabei waren. Als wir damals jäh mit der Diagnose 'schwerer Herzfehler' konfrontiert wurden, fühlten wir uns hilflos und verzweifelt. Wir hätten uns Beistand von anderen Familien mit ebenfalls herzkranken Kindern gewünscht, die unsere Sorgen – ohne große Worte - verstanden hätten. Deshalb gründete ich die ‚Aktion Kinderherz‘ und engagiere mich seit 1997 als Vorstandsmitglied im BVHK. “



**Harry Rätz**  
Schriftführer (zwei Kinder)

„Der Herzfehler unserer Tochter Jana wurde kurz nach ihrer Geburt festgestellt. Sie musste schon als Baby zum ersten Mal operiert werden. Vor kurzem brauchte sie eine sogenannte TE Klappe (tissue engineering). Nicht nur wir als Eltern haben viel Hilfe und Unterstützung in lokalen Elterninitiativen sowie auf Veranstaltungen des BVHK, wie Familienwochenenden und Elterncoachings, bekommen. Jana war dieses Jahr zum ersten Mal bei der BVHK-Reiterwoche dabei und kam voller neuer Eindrücke zurück (s. Seite 22). Ich möchte gerne die uns zuteil gewordene Hilfe auch anderen betroffenen Eltern und Kindern zur Verfügung stellen und unterstütze daher tatkräftig seit 2017 den BVHK als Vorstandsmitglied.“

**Hermine Nock**  
Geschäftsführerin (zwei Kinder)

„Seit 25 Jahren sind wir für herzkranken Kinder und Erwachsene sowie für ihre Familien mit Erfahrungswissen aus erster Hand und großer Sachkenntnis ein verlässlicher Partner. Denn aus unzähligen Gesprächen kennen wir genau ihre Sorgen und Nöte. Deshalb freuen wir uns sehr, weiterhin auch neu-Betroffene in unserer BVHK-Familie zu begrüßen. Unsere Mission ist es, die Öffentlichkeit über ihre Ängste und Bedürfnisse zu informieren

und in der Gesundheitspolitik ihre Interessen zu vertreten. Dazu brauchen wir auch Ihre Unterstützung. Ich bitte Sie herzlich:

- ▶ Engagieren Sie sich in einem unserer regionalen Mitgliedsvereine (Adressen s. S. 70-71).
- ▶ Schenken Sie uns Ihre 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 sichern können.

Foto: monkeybusinessimages - iStock.com

Das wichtigste Kapital einer Selbsthilfeorganisation ist Neutralität und das Vertrauen ihrer Mitglieder, Förderer und Spender. Als Zeichen unseres transparenten Umgangs mit den uns anvertrauten Geldern haben wir das DZI-Spendensiegel. Wir tragen zudem 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. Unsere ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder wissen aus eigenem Erleben, was herzkranken Kinder und ihre Familien brauchen. Und unsere BVHK-Geschäftsstelle hat stets ein offenes Ohr für die Anliegen aller Menschen mit AHF: [www.bvhk.de/ueber-uns/](http://www.bvhk.de/ueber-uns/)“



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



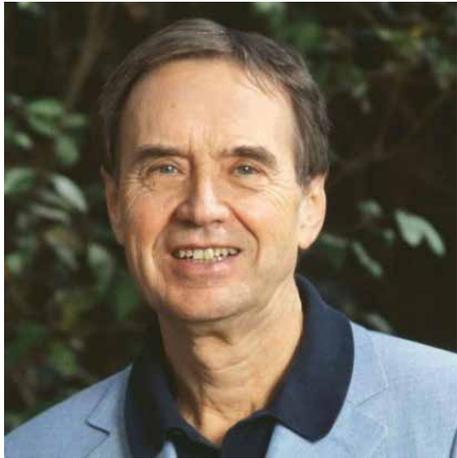
Foto: LSOpphoto - iStock.com



Wichtige Informationen zu Familienorientierter Reha (FOR), Schule, Berufsförderung, Schwerbehinderung, Pflege u.v.m. finden Sie auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de). Unsere Mitarbeiterin von unserer Sozialrechtshotline berät sie gerne:

- ☎ 0241-559 469 79
- ✉ E-Mail [sozialrecht@bvhk.de](mailto:sozialrecht@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.



**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!“



**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 erfahren. 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.“

Fotos: W. von Lojewski; Christoph Biemann

Foto: Katharina Bauer

**Katharina Bauer**  
 Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft



„Es ist für mich wirklich eine Herzensangelegenheit, herzkranken Kinder zu unterstützen und ihnen Mut zu machen. Ich lebe seit vielen Jahren selbst mit Herzrhythmusstörungen und bekam vor einigen Monaten einen subkutanen Defibrillator implantiert. Mein Traum als Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft ist es, an der Olympiade 2020 in Tokio teilzunehmen. Trotz gesundheitlicher und persönlicher Rückschläge habe ich nie den Glauben an mich selbst und an meine zukünftigen Träume verloren.“

Die herzkranken Kinder und ihre Betreuer (meist junge Erwachsene, ehemalige Teilnehmer, die auch einen Herzfehler haben), haben mir bei der Reiterwoche des BVHK ihre Träume anvertraut, was ich sehr berührend fand. Leonie\* konnte wegen ihrer Tränen nicht über ihren Traum reden. Daher erzählte es Petra, die Leiterin, für sie. Leonie möchte endlich mal fliegen. Aber laut ihrem Kinderkardiologen ist das nicht möglich. Da sie 80 Jahre alt werden möchte, haben die Mediziner und Flugzeugingenieure fast siebzig Jahre Zeit, ihr die Erfüllung ihres Traumes zu schenken.

Wir haben jeden einzelnen Traum mit einem roten, herzförmigen Luftballon zum Himmel geschickt. Für mich ist es eine große Ehre, die Kinder dabei unterstützen zu können, ihre eigenen Träume Wirklichkeit werden zu lassen.“

## Wir sagen Danke



Unsere Angebote für Menschen mit angeborenen Herzfehlern können wir dauerhaft und verlässlich nur mit Unterstützung von ehrenamtlichen Helfern und Spendern durchführen. Wir sind vom Amtsgericht Aachen als gemeinnützig anerkannt.



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

Wir tragen die Leitsätze unserer Dachorganisation, der BAG Selbsthilfe, zur Transparenz im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen mit ([www.bvhk.de/spenden/](http://www.bvhk.de/spenden/)). Unsere Arbeit lassen wir jährlich von ehrenamtlichen Kassenprüfern aus den Reihen unse-

rer Mitgliedsvereine sowie von einem vereidigten Wirtschaftsprüfer kontrollieren. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir darüber regelmäßig Rechenschaft ab. Was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser Tätigkeitsbericht 2017 ([www.bvhk.de/ueber-uns/](http://www.bvhk.de/ueber-uns/)). Beispiele aus 2017/Anfang 2018:

- ▶ Bergfeld B., bbp-architekten, € 500
- ▶ DLRG-Ortsgruppe Dortmund Hörde für Rettungsbegleitung mit DLRG-Rettungsboot bei Segelwoche (s. Seite 18)
- ▶ Evangelische Gesamtkirchengemeinde Kernen (Erlös Kleiderbörse Rommelshausen), € 398
- ▶ Evangelisch-Luth. Kirchenkreis Hamburg-Ost (Kollekte Trauerfall J. Vincent), € 611
- ▶ Gauß R. (nachträglich Herz-auf-Reisen), € 490
- ▶ Grandmontagne S., € 500
- ▶ Familie Hund, Ehepaar (Erlös Kollekte Trauung) € 427,50
- ▶ i-nex (pro bono- Leistungen anteilig), € 806
- ▶ Jahn D., € 300
- ▶ Kerp H. Trauerfall (Spenden statt Kränze / Blumen gesamt) € 3.000
- ▶ Kinderherzhilfe Vechta, € 250



Fotos: BVHK; Familie Hund

- ▶ Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kind (Sozialrechtshotline anteilig, s. Seite 30), € 5.000
- ▶ Kirchenlädle Heubach, Schubauer S., € 1.000
- ▶ L. Kramer / Globus Baumarkt Neustadt, € 312,50



- ▶ Luzar, H. und M., € 1.420
- ▶ Pfizer Pharma GmbH, Berlin, € 2.500
- ▶ Seligmann, Dr. O., € 500
- ▶ Siaplaouras, Dr. J. (Spenden statt Geburtstagsgeschenke), € 2.300
- ▶ Studio Balance GbR, Mallkowsky, Maja, € 295,06
- ▶ Verbandsgemeindeverwaltung Rengsdorf-Waldbreitbach (Erlös Veranstaltung Frauentreff), € 477,84
- ▶ Yachtwerft Heiligenhafen (Erlös Golfturnier Skipper's Open) € 1.500



Fotos: L. Kramer; Yachtwerft Heiligenhafen

### Krankenkassen-Selbsthilfeförderung:

#### AOK

- ▶ Familienwochenende Travemünde € 18.800

#### BKK

- ▶ Aufbaucoaching Travemünde € 8.800

- ▶ Jubiläumssymposium Bonn BKK Dachverband € 19.900, BKK Wirtschaft & Finanzen € 2.000

### Barmer (beantragt)

- ▶ Reiterwoche € 7.000
- ▶ Segelwoche (Jollenwoche € 7.000, Yachtenwoche € 7.150)
- ▶ Kampagne Ehrenamtliche Mitwirkende gewinnen (über 3 Jahre) € 35.000
- ▶ Broschüre „Ernährung für Kinder mit AHF“ € 5.000

### DAK

- ▶ Puppe „Erwin“ für Mut-mach-Pakete (s. auch Seite 30) € 47.250
- ▶ Nachdruck Broschüre „Herzrhythmusstörungen“ € 2.600
- ▶ Nachdruck Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“ € 4.150

### KKH

- ▶ Abenteuerwoche Hübingen € 14.535
- ▶ Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern (Nachdruck) € 2.000
- ▶ Comic „Herzflattern“ (Nachdruck) € 1.700

### TK

- ▶ Herz-Heldenpreis € 1.600
- ▶ Marathon Staffellauf Düsseldorf € 5.940
- ▶ Broschüre „Herzkranke Kinder im Kindergarten“ € 1.150
- ▶ Broschüre „Sport macht stark“ (Nachdruck) € 5.000
- ▶ Elterncoaching Aufbaukurs Hübingen € 7.092
- ▶ Antistress-Seminar für ehrenamtlich Engagiert Mönchsee € 7.750

### GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

- ▶ Pauschalförderung: € 66.000

## So können Sie helfen

### 1. Schenken Sie uns Ihr Fest / Ihren Lauf!

- ▶ 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?

Wenn Sie zu diesen Anlässen herzkranken Kindern helfen möchten, informieren wir Sie gerne.

**2. Ihre Zeit ist für uns wertvoll**

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

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

**3. Sie möchten anlässlich eines Trauerfall 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 bzw. Ihre Kondolenzgäste vorher wissen sollten.



Helfen Sie gemeinsam mit uns wirksam und nachhaltig. Mit Ihren Fragen wenden Sie sich bitte per E-Mail: [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de) oder telefonisch: **0241-91 23 32** an uns.

**4. Sie möchten Spuren hinterlassen**

- ▶ Sie wollen auch nach Ihrem Ableben Spuren hinterlassen und mit Ihrem Nachlass bzw. einem Teil davon herzkranken Kinder 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.
- ▶ Sie wissen, dass auf Vermögen, das Sie dem BVHK vermachen, keine Erbschaftssteuer erhoben wird.
- ▶ Wir freuen uns über Ihre Unterstützung und empfehlen, mit fachkundiger Beratung ein Testament oder einen Erbvertrag zugunsten des BVHK zu erstellen.

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



Foto: rawpixel - unsplash.com

Foto: M. Engels

**Herzklopfen am Hockenheimring**

25 herzkranken Kindern und ihren Eltern war kein Weg zu weit: aus Niedersachsen, NRW, Rheinland-Pfalz, dem Saarland, Hessen und Baden-Württemberg kamen sie am 28.07.2018 zu den Porsche Club Days am Hockenheimring und verfolgten die Rennen von der Tribüne aus. Vorher konnten sie mit den Rennfahrern plaudern, den Mechanikern und dem Reifendienst bei der Arbeit über die Schulter schauen. Sie besuchten die Race Control, die elektronische Zeitnahme, die Kabine des Streckensprechers (wo Zuschauer sonst keinen Zutritt haben) und durften nicht nur beim Porsche QA Racing Team Kurt Ecke im Rennwagen probesitzen, sondern auch in der Rennbox in einem echten Audi R8 LMS Rennwagen. Wir danken dem Rennteam HCB RUTRONIK Racing, das für Geschenke und die Bewirtung gesorgt hatte, Herrn Rudi Philipp vom AvD - Club Coblenz Nürburgring e.V. und vor allem Marino Engels, der mit seinen Einladungen seit 20 Jahren am Hockenheim- und/

oder am Nürburgring für strahlende Kinderaugen sorgt. Dafür wurde Marino Engels mit unserem BVHK-Herz-Helden-Preis ausgezeichnet.



Sehen und hören Sie selbst, dass das für ihn eine echte Herzensangelegenheit ist und dass er viel „zurückbekommt“:

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



## Segelwoche - coole Stimmung, weil: Segeln rockt!



Unsere Segelwochen für herzkranke Kinder fanden diesmal wieder in zwei Gruppen statt. In 20 Jahren nahmen mehr als 400 glückliche junge Segler an den regelmäßigen Jollenwochen teil. Wir freuen uns, dass wir dank der Initiative einiger Teilnehmer eine alte Tradition, die Yachtgruppen, neu starten konnten.

Vom 19.-26.08.2018 wurden unsere Herzkids zwischen 10-15 Jahren bei der Jollen-Segelwoche unseren Kinderkardiologen Dr. Julia Langenbach und Dr. Philipp Schneider sowie unserem erfahrenen Team liebevoll begleitet.

Einige der Betreuer sind ehemalige Teilnehmer und haben selbst einen Herzfehler. Oftmals bei Schul- oder Pfarrgemeinde-Angeboten abgelehnt, finden unsere jungen Segler unser

Angebot so besonders, weil hier speziell auf ihre Bedürfnisse eingegangen wird und sie sich unter „Gleich-Betroffenen“ schnell wohlfühlen. Sie wohnten direkt an der Küste an der Kieler Förde. Stephan Berg schrieb uns:

„Gerne habe ich wieder die Segelwoche als verantwortlicher Leiter des Betreuerteams unterstützt! An meinem letzten Abend wurde ich spontan von den herzkranken Kindern zum „Helden des Tages“ gewählt, um sich



bei mir zu bedanken. Das hat mich sehr gefreut. Meine Freundin Andrea kam zum ersten Mal als Betreuerin mit und war vom Ablauf der Segelwoche sehr beeindruckt. Ihr hat die Zeit ebenfalls sehr gefallen.“

Zeitgleich schipperten unsere Yacht-Gruppen durch die dänische Südsee. Sie war das Alternativprogramm für Teilnehmer, die die Altersgrenze überschritten haben. Auch hier organisieren EMAH (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) die Tour, bei der ein langer Stopp in Kiel bei der Jollengruppe zum Kennenlernen und zum Spinnen von Seemannsgarn eingeplant war.

Begleitet wurde die Tour von Dr. Sabrina Quaisser, die uns schrieb:

„Ich möchte mich vielmals für eine unvergessliche Woche bedanken! Die Zeit ist geflogen und die Kinder / Jugendlichen waren einfach nur toll!!! Es war eine Bereicherung das miterleben zu dürfen! Noch einmal vielen Dank!“



Wir danken den Ärzten, dem ehrenamtlichen Betreuersteam, der Aktion Mensch, der Barmer, der Aktion Kinderherz sowie der DLRG-Ortsgruppe Dortmund Hörde für die Rettungsbegleitung mit DLRG-Rettungsboot und der Aktion Kinderherz herzlich für ihre Unterstützung.

**Nächster Termin:** 26.07.-02.08.2019

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



Zusätzliche Infos und Links zur Segelwoche finden Sie ergänzend auf:

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



Fotos: BVHK, J. Langenbach, C. Hildebrandt/ M. und G. Mittelstaedt

## Elterncoaching

*Von unseren Coaching-Wochenenden kehren die Eltern mit einer Vielzahl hilfreicher Tipps in den Alltag 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!*



Den Teilnehmern unserer Grundkurse boten wir auch dieses Jahr wieder Aufbau-seminare an. Bei allen Wochenend-Kursen haben die Eltern Zeit und Ruhe, ihre manchmal traumatischen Erlebnisse um das herzkranken Kind zu verarbeiten und die Balance zwischen „Behüten“ und „Loslassen“ zu trainieren. Durch die kompetente, liebevolle Kinderbetreuung unter Leitung von Heike Lang ist für die Kinder bestens gesorgt. Viele unserer ehrenamtlichen Betreuer sind Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, was nicht nur den Kindern, sondern auch den Eltern Mut macht und Perspektiven öffnet. Bei dieser optimalen Kinderbetreuung können sich die Eltern so mit ganzem Herzen auf das Seminar einlassen.

Den Großteil unserer Elterncoachings unter der Leitung von Petra Tubach und Mukta Fischer haben wir im ersten Halbjahr 2018 durchgeführt. Unser 2. Aufbau-seminar fand vom 06.-08.07.2018 in Hübingen statt. Die Familien haben viel gelacht, aber auch „schwere“ Themen konstruktiv angegangen: in der Gruppe, in Einzelgesprächen mit den Coaches und bei den abendlichen Massagen. Hier einige Rückmeldungen:

- ▶ *An diesem Seminar sollten / müssten alle Eltern herzkranker Kinder teilnehmen, weil es schön, bereichernd, erkenntnisreich und stärkend ist in einer verständnisvollen Gruppe gemeinsam zu wachsen, um meiner Tochter und mir*

Foto: kaitlyn-horton - unsplash.com

Foto: 1Anna1 - pixabay.com

*das Leben lebenswerter zu gestalten / zu leben mit Herz und Liebe.*

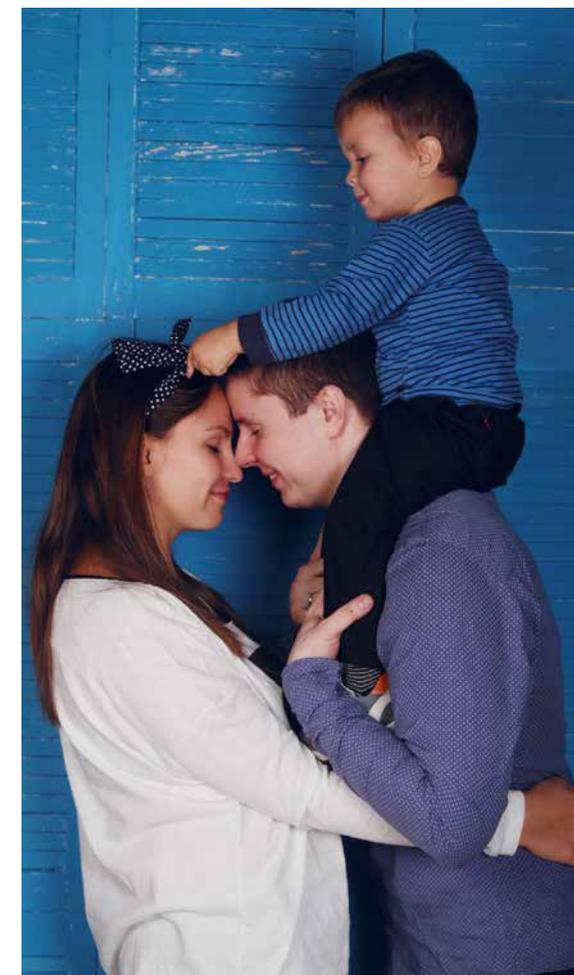
- ▶ *Das Coaching wirkt sich immer sehr positiv auf unseren Lebensalltag aus. Wir gehen gestärkt und mit viel Wissen nach Hause und können dieses direkt anwenden. Auch aus der Erfahrung aus dem vorherigen Seminar spüren wir sofort eine neue positive familiäre Entwicklung.*
- ▶ *Die wichtigste Erkenntnis für mich ist, dass es für jede Herausforderung / Problematik einen Ursprung gibt (Trauma) und wie wir damit umgehen sollen bzw. es üben.*
- ▶ *Vertrautes Umfeld mit betroffenen Eltern. Die Massage ist sehr wohltuend und konnte meine Schmerzen lindern.*
- ▶ *Dass bei der Kinderbetreuung auch herzkranken junge Erwachsenen dabei sind hilft mir enorm, meine Zukunftsängste zu besänftigen.*

Bei unserer kleinen Auszeit mit großem Nutzen stärken sie sich selbst für einen entspannten Alltag und für ihr ehrenamtliches Engagement in der Elternarbeit/Selbsthilfegruppe.



Termine 2019: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

Unser Antistressseminar für ehrenamtlich in der Selbsthilfe Aktive findet unter Leitung von Jens Erik Geißler, Leiter der Selbsthilfegruppe „Burnout und Depressionen“, vom 07.-09.12.2018 am Möhnesee statt. Dort bieten wir neben einem speziellen Programm „Zeitmanagement“ auch Massagen und Übungen zur Stressbewältigung an. Denn die meisten ehrenamtlich Aktiven haben immer Zeit, sorgen sich um Andere – und verlieren sich selbst und ihre Bedürfnisse nicht selten aus dem Blick. Ehrenamtlich Aktive in Elterninitiativen für herzkranken Kinder „stemmen“ oft Mehrfach-Belastungen: sie versorgen ein herzkrankes Kind (und seine Geschwister), sind berufstätig und engagieren sich im Elternverein.



## Prominenter Besuch bei der Reiterwoche von der Stabhochspringerin Katharina Bauer



*Seit 17 Jahren lebt unsere Reiterwoche für Kinder mit angeborenen Herzfehlern (AHF) unter der wundervollen Leitung von Petra Tubach. Unendlich viele Kinder verdanken ihr, aber auch den ehrenamtlichen Betreuern, dem BVHK und der Aktion Kinderherz Düsseldorf e.V. unbeschwerte lebensspendende Stunden nicht nur auf dem Rücken der Pferde.*

Am 01.08.2018 besuchte die Stabhochspringerin Katharina Bauer, Mitglied der deutschen Nationalmannschaft, unsere 18 Herzkids. Seit einigen Monaten übt Katharina diesen Spitzensport mit einem implantierten Defibrillator aus. Diesen nennt sie liebevoll Anahata. (Dieses weibliche Wort steht für das Herzchakra – diese Lehre kommt aus dem Buddhismus und Hinduismus).

Bei der Vorstellungsrunde in einem sehr angenehmen Sitzkreis mit den Herzkids, dem Betreuer team und Katharina nannte jede/r ihren/seinen Namen, Alter und den Herzfehler. Sichtlich gerührt lauschten wir Erwachsene den Erzählungen über die unterschiedlichen Träume der Kinder, aber auch der jungen Erwachsenen,

die mit einem AHF leben (der Großteil der Betreuer sind ehemalige Teilnehmer, die selbst einen Herzfehler haben). Katharinas Traum ist die Teilnahme an der Olympiade im Jahre 2020 in Tokio. Sie hält an ihrem Traum fest wie Kinder an ihren ganz persönlichen. Nicole\* möchte Springreiterin werden, Yvonne\* Mama, Max\* mit seinem Papa durch Frankreich reisen, John\* das Abitur machen, Peter\* möchte endlich Klassenkameraden haben, die ihn nicht mehr mobben usw. Leonie\* kann wegen ihrer Tränen nicht über ihren Traum reden. Petra macht es für sie. Leonie möchte endlich mal fliegen. Da sie 80 Jahre alt werden möchte, haben die Mediziner und Flugzeugingenieure fast siebenzig Jahre Zeit, ihr die Erfüllung ihres Traumes zu schen-

ken. Das müsste klappen, wenn man bedenkt, wie vor siebzig Jahren die Flugzeuge aussahen bzw. welche Herz-OPs bei Kindern überhaupt möglich waren.

Es war wirklich bewundernswert, wie sich Katharina mit den Kindern austauschte, ihnen unglaublichen Mut zusprach. Sie erlebte selbst, dass sie mit Rückschlägen umgehen musste, doch sie machte weiter und gab nie auf, auf ihr Herz zu hören und an ihren Traum zu glauben. Oft würde der eigene Kopf den Körper „kaputt reden“. Eltern oder auch andere Erwachsene würden oft sagen „Das kannst Du nicht oder das darfst Du nicht“. Dafür sei eben nicht nur das sportliche Training, sondern auch das mentale Training sehr wichtig. Ihre eigene Mama unterstützt sie dabei. Katharina sagt sich vor einem Sprung nicht „hoffentlich reißt die Stange nicht“, sondern „ich spring da rüber!“ - so wie der 10-jährige Jonas\*, der 800 Meter lief und Beifall erhielt.

Gemeinsam mit Katharina schickten wir mit unseren Träumen beschriftete Luftballons zum Himmel. Ich danke Katharina von Herzen für diese bewegenden Stunden und für viele „Wow – Momente“. Sie hat die Herzkids zu einem Besuch nach Leverkusen zu einer Trainingseinheit eingeladen. Die Planung läuft auf Hochtouren.



Ich weiß, dass sie allen ausnahmslos unendlich viel Mut mit auf den Weg gab. Ich schließe alle Erwachsenen und mich nicht aus. Wir werden ihr alle Daumen drücken und ihr von Herzen die Teilnahme und Erfolg für Tokio 2020 wünschen.

\*Namen geändert

Gabriele Mittelstaedt, BVHK Vorstand und Aktion Kinderherz



**Rückmeldung von Kira Benner, ehrenamtliches Betreuersteam:**

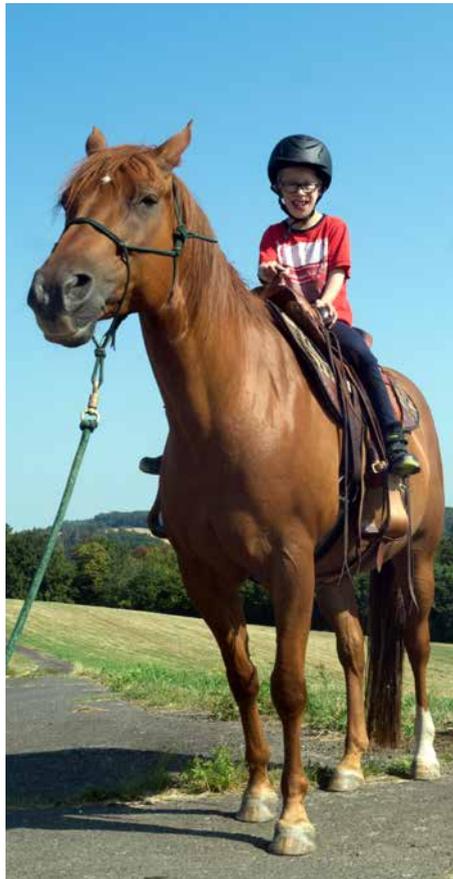
„Bei der Reiterwoche waren einige Momente intensiver Gefühle und Gänsehaut dabei. Ich glaube, der Besuch und das starke Vorbild Katharina Bauers hat den Kindern sehr gut getan. Die damit einhergehende Thematisierung der eigenen scheinbar unerreichbaren und erreichbaren Träume sowie die damit verbundenen Schmerzen, Ängste und Freuden der Kinder haben mich sehr berührt und der Woche eine ganz eigene Atmosphäre ermöglicht. Gerade für mich, die ich zwar eine eigene schwere Krankheitsgeschichte durchlebt, jedoch keinen Herzfehler habe und auch oft im Umgang mit den Kindern die wahre Brisanz nicht direkt erlebe - wenn alles gut geht - brachten die Gespräche über bisher Durchlebtes und Prognosen, Behinderungen, Einschränkungen und Hoffnungen ganz neue Einblicke in die Welt der herzkranken Mitmenschen. Dafür bin ich sehr dankbar und ich freue mich einfach, meinen Teil dazu beigetragen zu haben, dass diese 18 Kinder eine unvergessliche Reiterwoche 2018 haben durften.“



Wir danken der Leiterin Petra Tubach, dem ehrenamtlichen Betreuersteam, der Ärztin Pamela Becker, der Aktion Mensch, der Barmer und der Aktion Kinderherz herzlich für ihre Unterstützung.

**Nächster Termin:** 27.07.-03.08.2019

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



Fotos: BVHK - Reiterwoche

Foto: 1Anna1 - pixabay.com

## Väter, die „vergessenen Patienten“

*die BVHK-Antwort darauf: „exklusives“ Väter-Wochenende*

Väter von herzkranken Kindern unter drei Jahren schilderten der Psychologin Nicola Doherty aus Belfast in einer intensiven Befragung ihre Erfahrungen. Sie zeigen, dass auch sie durch das Leben mit dem kranken Kind stark belastet sind. Denn sie müssen mit ihrer eigenen Angst zurechtkommen und zugleich wird erwartet, dass sie ihre Frau und das Kind beschützen. Dieser Mix aus verschiedenen Anforderungen kann die individuelle Belastbarkeit überschreiten. Der Fokus der psycho-sozialen Betreuung liegt eher auf den Müttern und Kindern, so dass Doherty zu folgendem Schluss kommt: Väter sind „die vergessenen Patienten“.

Der Vortrag hat uns einen wichtigen Impuls geliefert. Er wurde bei der Tagung der Arbeitsgruppe „Neuroentwicklung und psycho-soziale Betreuung vom Fetus zum Erwachsenen“ der europäischen Kinderkardiologischen Vereinigung AEPC vom 07.- 09.03.2018 in Leicester gehalten.

Als praktische Konsequenz fordert sie, den Blick auch stärker auf die Väter zu richten. Dies gilt für die stressige Phase der Operation, aber auch die schwierige Zeit danach. Den Vätern würde es wahrscheinlich helfen, trotz der immer noch vorhandenen unterschiedlichen gesellschaftlichen Erwartungen an Männer und Frauen, ihre emotionalen Erfahrungen mit anderen zu teilen.



Um dies in einem kleinen, geschützten und begleiteten Rahmen zu ermöglichen, bietet der BVHK ein Väterwochenende am Mönhensee an.

**Termin:** 08.-10.11.2019

Melden Sie sich an, damit es Ihnen hinterher besser geht!

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



## Wir haben uns diese Krankheit nicht ausgesucht:

### Wege und Hilfen zum Umgang mit dem kranken Herzen

*Es gibt einfach Krisen – Tage, Wochen oder sogar Monate, da geht's mir einfach scheiße. Es wird aber auch wieder besser!*

Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern (AHF) haben ein erhöhtes Risiko für eine depressive Verstimmung oder eine andauernde Depression. Ursache sind nicht zuletzt die mit ihrer Erkrankung häufig verbundenen körperlichen Einschränkungen wie Narben, Trichterbrust oder einfach ihr „Anderssein“ und ihrem deshalb oft geringer ausgeprägten Selbstwertgefühl. Sie können an vielen Alltagsaktivitäten Gleichaltriger nicht oder nur sehr eingeschränkt teilnehmen. Dadurch steigt das Risiko, dass sie sich aus dem Klassenverband ausgegrenzt fühlen und vereinsamen und / oder kapitulieren.



Die meisten herzkranken Jungen und Mädchen wollen nicht länger ertragen, dass Andere (Ärzte, Eltern, Therapeuten) über ihren Kopf hinweg bestimmen, was gut für sie ist. Nicht selten rebellieren sie, experimentieren mit Alkohol oder Zigaretten, brechen ihre Ausbildung ab oder ziehen sich resigniert zurück. Das macht nicht nur traurig, sondern kann auch psychisch krankmachen.

#### In einem halben Jahr kann alles vorbei sein:

Um Wege aus der Isolation zu finden, sind eine hohe soziale Kompetenz und angemessene Selbsteinschätzung hilfreich. Fast alle Jugendliche mit AHF wünschen sich möglichst viel Normalität. Zwei junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) gaben uns in bewegten und ausgesprochen bewegenden Bildern sehr persönliche Einblicke in ihr Leben mit der Erkrankung und die tiefen Einschnitte, die sie dabei schon erfolgreich bewältigt haben.

#### Hier folgen Auszüge aus Sabrinas und Ulrikes Erzählungen:

- ▶ „Ich habe früh schon gespürt, was ich kann und was nicht. Meinen Eltern wurde gesagt, dieses Kind wird nur eine Woche überleben. Dann sollte ich 20 werden, was ich heute bin und ich sehe optimistisch in die Zukunft nach dem Motto 'Wenn Du es jetzt nicht tust, kannst du es vielleicht nie machen'. Und wenn die Krankheit fortschreitet, wird alles mir leidtun, was ich nicht gemacht habe.“
- ▶ „In unserer Situation muss Vieles auch ungeplant passieren. Denn in einem halben Jahr kann alles vorbei sein. Ich war deshalb lange auf Sinnsuche, musste viel aufarbeiten. Es kam Vieles von den OPs hoch, die nicht gut gelaufen sind - auch traumatische Dinge. Darüber habe ich mit Freunden geredet, dort fühlte

Foto: fatcamera - iStock.com



*mich verstanden: warum diese Dinge passiert sind, warum mir Vieles schwerer fällt als anderen.“*

- ▶ „Wir haben uns diese Krankheit nicht ausgesucht, das ist nix Natürliches!!! Ganz viele OPs, Katheter, Untersuchungen. Da ist es nur folgerichtig, dass der menschliche Körper und die Psyche darauf reagiert und dass ich es nicht an mich ranlassen will. Inzwischen habe ich meine Mitte gefunden.“
- ▶ „Ich hatte mit Anfang 20 meine erste psychische Krise. Als Kind ging es mir schlecht, ich war wenig belastbar. Nach der OP ging's dann steil bergauf. Aber meine körperlichen Grenzen habe ich immer gespürt.“
- ▶ „Mit diesem Herzfehler bist du immer etwas Besonderes. Ich habe Tage, da würde ich mir wünschen, man würde mir den Herzfehler ansehen. Weil es leichter wäre, wenn ich blaue Lippen hätte oder im Rollstuhl säße. Wenn mich der Arbeitgeber fragte: 'Was brauchen Sie denn?' finde ich es schwierig zu antworten. Denn ich brauche keinen speziellen Schreibtisch oder Stuhl, sondern ich brauche einfach mehr Zeit. Zeit ist das, was man in der Arbeitswelt überhaupt nicht hat.“
- ▶ „Versuch, dich nicht zu verbiegen oder jemand zu sein, der du nicht wirklich bist. Sei wirklich mutig, aber tough zu dir! Es gibt einfach Krisen – Tage, Wochen oder sogar Monate, da geht's mir ein-

Foto: KatarzynaBialasiewicz - iStock.com

*fach Scheiße. Es wird aber auch wieder besser! Die Ärzte haben ihres getan und jetzt muss ich meinen Beitrag dazu tun. Inzwischen gehe ich sehr offen mit meiner Krankheit um. Früher habe ich meine Narbe immer versteckt. Irgendwann hatte ich dann aber das Selbstbewusstsein, sie zu zeigen und auch Oberteile mit Ausschnitt zu tragen.“*

- ▶ „Zur Selbsthilfe bin ich erst mit Mitte 20 gekommen und habe dabei gemerkt, wie gut dieser Austausch mir tut. Ich brauche aber auch gesunde Freunde, sonst ist das wie in einer 'Blase', also in einem geschützten Raum.“
- ▶ „Wir wissen niemals, wie viel Zeit uns noch bleibt. Ich kann jetzt etwas verändern und für mich da sein. Ich muss mit mir selbst und mit der Umwelt in Einklang kommen und an mich glauben.“
- ▶ „Der Herzfehler ist ein großer Teil meines Lebens, aber er soll nicht mein ganzes Leben bestimmen. Das Leben besteht aus so viel mehr als aus diesem Herzfehler – ich muss ihm Aufmerksamkeit schenken, aber er soll mich nicht ausmachen: 'Wir haben die Krankheit – wir sind nicht die Krankheit.'“

Mit dem Thema „Depression im Zusammenhang mit angeborenem Herzfehler“ werden wir uns intensiv beschäftigen und planen ein größeres Informations- und Beratungsprojekt dazu. Den Fokus legen wir dabei nicht nur auf die Betroffenen, sondern nehmen auch Eltern und Geschwister mit in den Blick.

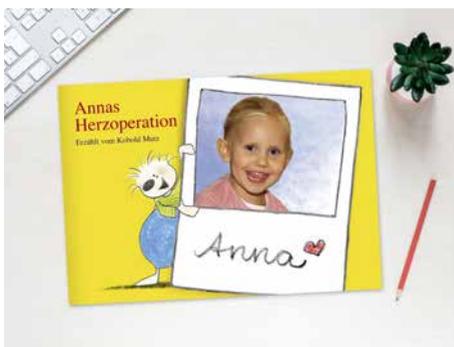


Die vollständigen Interviews finden Sie auf [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster) bzw. unserem youtube-Kanal.

## Mut-mach-Pakete

4.500 Kinder brauchen jedes Jahr eine lebenserhaltende OP am offenen Herzen. Um die oft traumatischen Erfahrungen besser verarbeiten zu können, soll langfristig jedes herzkranken Kind zur Vor- bzw. Nachbereitung seiner Herz-OP eines unserer Mut-mach-Pakete bekommen. Das spendet Trost und schenkt Vertrauen in dieser schweren Zeit. Die Pakete bestehen aus:

### Annas Herz-OP



Ein interaktives Kinderbuch / Tagebuch des BVHK für kleinere Kinder, in dem Kobold Mutz die kleine Anna vor, während und nach der Herzoperation begleitet und wir kindgerecht erklären, was während des Krankenhausaufenthalts passiert.

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



### Gut informiert zur Herz-OP

Eine Broschüre mit Informationen, was größere Kinder und ihre Eltern vor einer OP am offenen Herzen wissen müssen.

Die Broschüre gibt's auf Deutsch, Russisch und Türkisch.

### Erwin

Eine hochwertige Kuschelpuppe aus Plüsch von Sigikid, die ein Herz zum Anfassen hat. Seine Organe können herausgenommen und kinderleicht wieder einsortiert werden. Erwin ist bester Freund und treuer Begleiter vieler herzkranker Kinder. Die Puppe wurde mit freundlicher Unterstützung der DAK speziell für uns nochmals produziert.



Fotos: Andreas Basler; von privat

*Wir freuen uns sehr über die rührenden Rückmeldungen in Bild und Schrift von Eltern und ihren herzkranken Kindern:*



„Unsere kleine Nina\* hat sich sehr über das Mut-mach-Paket gefreut. 'Erwin' bekommt viele Kuscheleinheiten und wird überall mit hingenommen. So können wir gestärkt den kommenden Eingriffen entgegengehen.“

„Mein Sohn Anton\* hat das Mut-Mach-Paket nach seiner 3. Herz-OP von Ihnen bekommen. 'Erwin' war ein Hingucker in der Klinik. Anton hat ihn gleich ins Herz geschlossen. Und unsere Hospiz-Dienst-Dame war so angetan von 'Erwin', dass sie sich gleich Ihre Kontaktdaten aufgeschrieben haben. Anton hat sich wahnsin-

nig über seinen eigenen 'Erwin' gefreut, kannte er ihn doch schon aus der Kita, wo den Kindern anhand dieser Puppe der menschliche Körper erklärt wurde. Nun hatte er seinen ganz eigenen kleinen Beschützerfreund und er saß die vielen Klinikwochen über immer am Bettende, hat Anton bewacht und bei den vielen unangenehmen Dingen des Klinikalltags getröstet. 'Erwin' hat meinen Sohn durch die Veranschaulichung der inneren Organe auch wunderbar dazu animiert, Fragen zu seinem eigenen Herzen und der damit verbundenen Krankheit zu stellen und zu verarbeiten. Anton geht es mittlerweile wieder gut und er durfte nach sieben Wochen endlich nach Hause.“

„Lukas\* und seine Schwester entdecken, dass 'Erwin' ein Herz zum Anfassen hat.“

„Unser Lars\* ist bereits wieder zuhause. Es konnte Gewebe vom Herzbeutel genommen und der ASD so mit eigenem Gewebe verschlossen werden. Das Mut-mach-Paket kam super an, auch im Herzzentrum waren alle davon begeistert.“

\*Namen geändert



# SOZIAL- RECHT



## BVHK-Sozialrechts-Beratungshotline

- ▶ Benötigen Sie Unterstützung bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen?
- ▶ Sie sind nicht einverstanden mit der Pflegestufe Ihres Kindes oder dem Grad der Behinderung (GdB) bzw. den Merkbuchstaben?
- ▶ Wurde Ihr Antrag auf Familienorientierte Reha (FOR) abgelehnt?
- ▶ Brauchen Sie Unterstützung nach der Entlassung aus der Akutklinik, bei Fragen zu Kindergarten, Schule oder Berufsfindung?

Mareike Thiels von unserer Sozialrechtshotline (Tel. 0241-559 469 79, [sozialrecht@bvhk.de](mailto:sozialrecht@bvhk.de)) gibt Ihnen Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung bei einem Widerspruch und Hilfe, um die neue Lebenssituation zu meistern. Weitere Informationen finden Sie in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).



## Anwaltliche Rechtsberatung

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet unseren Familien, die nicht auf ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können, eine einmalige juristische Beratung zu Leistungen der medizinischen Reha, zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, zu Rentenleistungen / Erwerbsminderung oder zur Pflege- und Krankenversicherung. Dazu können Sie bei uns einen kostenlosen Berechtigungsschein anfordern. Rufen Sie uns an: **Tel. 0241-91 23 32.**

## Der Schutz Ihrer Daten ist uns wichtig!

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 (Datenschutz-Grundverordnung DS-GVO) hin. Meine wesentlichen Aufgaben sind die Kontrolle und Überwachung der ordnungsgemäßen Anwendung der DS GVO im BVHK. Auch berate ich den Vorstand und die Mitarbeiter der Geschäftsstelle des BVHK zu diesem Thema.“



Fotos: Andreas Basler; M. Willner



## Immer mehr Väter betreuen kranken Nachwuchs

Wenn das Kind krank ist, kümmern sich zunehmend die Väter darum. Das berichtet die Barmer Bayern auf Grundlage der Zahlung des Kinderkrankengeldes. 2015 hätten 4.145 bayerische Väter Kinderkrankengeld bei der Barmer beantragt, 2016 bereits 7,7 Prozent mehr. Allerdings bleiben in den meisten Fällen die Mütter zu Hause, 2016 über 19.000 Mütter.

Quelle: Kinder- und Jugendarzt 6/2018



Mehr Informationen zum Kinderkrankengeld, zu Pflegeversicherung, Schwerbehindertenausweis und FOR (Familienorientierte Reha) u.v.m. in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) und bei unserer Sozialrechts-Hotline (s. links)

Foto: pixabay.com; imgorhand - iStock.com

## Schulbegleitung auch in Förderschulen

Behinderte Kinder haben laut einem Urteil des Landessozialgerichts (LSG) Baden-Württemberg u.U. auch in einer Förder- oder Sonderschule Anspruch auf Schulbegleitung. Die Maßstäbe entsprechen denen eines Besuches der integrativen Regelschule.



Ein heute 14-jähriger Junge mit frühkindlichem Autismus besuchte ein sonderpädagogisches Bildungs- und Beratungszentrum mit Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Der Landkreis bewilligte nur für 13 Stunden pro Woche eine Schulbegleitung. Das LSG entschied, dies sei zu wenig, denn der Junge habe durchgehend einen weit überdurchschnittlichen Unterstützungsbedarf. Die Schule sei zwar für die pädagogische Tätigkeit verantwortlich; hier gehe es aber darum, diese ergänzend zu begleiten, etwa durch die Unterstützung von Aufmerksamkeit und Konzentration sowie eine Aufsicht, um Weglaufen und Gefahren für Andere zu verhindern.“

Urteil des LSG Baden-Württemberg vom 6. Dezember 2017, Az.: L 2 SO 3268/16  
Quelle: KINDER-SPEZIAL, NR. 60 Frühjahr/Sommer 2018

### Mit sieben Jahren alleine zum Herzkatheter?

Lina Marie ist knapp 7 Jahre alt. Sie kam mit 1.460 Gramm als Frühchen in der 31. Schwangerschaftswoche (SSW) mit einem komplexen Herzfehler, dem hypoplastischen Linksherzsyndrom HLHS ("halbes Herz") zur Welt. Ihre ersten sechs Lebensmonate hat sie nur im Krankenhaus erlebt: mehrere Operationen, einige Herzkatheter (HK), Reanimation und andere Eingriffe. Nun stand ein weiterer HK bevor: Aufregung und Sorgen genug. In der Klinik hieß es, dass Lina zu dem Zeitpunkt über sieben Jahre wäre. Sie sei alt genug, um alleine auf Station zu bleiben. Die Mutter wandte sich an uns:



*"Für Lina und mich unvorstellbar. Gerade nach HK, wo die Kinder lange liegen bleiben müssen. Ich weiß, dass Lina nachts 100%ig aufstehen würde. Die Schwestern würden das nicht merken. Gibt es wirklich keine Möglichkeit, dass die Mutter bei ihrem Kind schlafen kann? Ich möchte kein Essen und keinen Komfort, einfach nur eine alte Klappliege. Können Sie mir weiterhelfen?"*

Nach einigen Telefonaten mit dem Sozialdienst der Klinik konnte Linas Mutter bei ihrer Tochter übernachten. Sie schrieb uns anschließend:

*"Ich möchte mich nochmal ganz herzlich bei Ihnen bedanken, dass Sie sich um meine Mitaufnahme gekümmert haben. Es hat alles geklappt,*

*die A1-Bescheinigung habe ich bekommen. Allerdings nur, weil meine Tochter sehr große Angst hatte, sich mit Händen und Füßen gewehrt und alles zusammen gebrüllt hat... Ich finde das sehr schade. Kinder die dort aufgenommen werden, sind oft schon traumatisiert. Für uns war es bereits der 6. HK. Klar kennt meine*

*Tochter den Ablauf, aber ohne mich hätte nichts geklappt. Gerade nach so einem Eingriff, wo die Kinder 24 Stunden ruhig liegen bleiben müssen. Wer kontrolliert das nachts? Keiner! Die Schwestern haben keine Zeit dafür. Ich meine das nicht böse: wenig Personal und viel zu tun. Ich bin selbst Kin-*

*derkrankenschwester. Ich weiß, dass wir bei so einem Eingriff dankbar über jede Mutter wären.*

*Ein Mädchen lag mit uns im Zimmer. Sie war alleine - gerade acht Jahre geworden. Der Mutter wurde gesagt, mit acht kann keiner dabeibleiben. Spät abends fing sie an zu weinen. Die Schwestern haben das nicht gemerkt. Ich habe ihr etwas vorgelesen, mit ihr geredet. Sie schlief ein. Von den Schwestern hat doch keiner Zeit dafür. Mir tat dieses Mädchen sehr leid. Meine Tochter hätte sich nachts alles abgerissen und wäre aufgestanden."*

Foto: vm - iStock.com

Foto: characterdesign - iStock.com

### Notfall - Pflegepersonalmangel auf Kinderherzintensivstationen

Wir machten bereits in unserer Herzfenster-Ausgabe 1/2018 auf den dramatischen Mangel an Pflegepersonal und die stets weiter steigende Arbeitsbelastung der verbleibenden MitarbeiterInnen aufmerksam. Aus diesem Grund können wichtige pflegerische Maßnahmen nicht oder nicht in der erforderlichen Qualität durchgeführt werden und auf vielen kinderherzchirurgischen Intensivstationen nur etwa 70 % der Betten genutzt werden. Lebensrettende Operationen am offenen Herzen werden kurzfristig verschoben und die kleinen und großen Herzpatienten landen auf einer Warteliste für ihre Herz-OP. Eine Katastrophe für die betroffenen Familien, die auf den Termin hin „gefiebert“, den Arbeitgeber informiert, die Geschwisterbetreuung organisiert haben. Es geht schließlich um einen lebenserhaltenden Eingriff, der nicht einfach aufgeschoben werden kann, ohne gesundheitliche Einbußen zu riskieren. Wenn auch Sie betroffen sind, informieren Sie uns bitte. Wir dokumentieren individuelle Fälle (anonymisiert), um mit konkreten Beispielen bei der Gesundheitspolitik Abhilfe einzufordern.

Lesen Sie dazu auch den Erfahrungsbericht auf S. 34.

Mögliche Ursachen des Pflegepersonal mangels: Plätze an Kinderkrankenpflegeschulen sind dem Rotstift zum Opfer gefallen, IntensivpflegerInnen sind burn-out-gefährdet, wandern mitsamt ihrer jahrelangen, unschätzbaren Erfahrung und Expertise ab, Fachkräfte aus dem Ausland sind mit der notwendigen, hochtechnisierten Medizin nicht vertraut.

Eine vom BVHK initiierte task force arbeitet an Lösungen für dieses drohende Versorgungsdesaster: mit einer konzertierten Aktion möchten wir mehr Berufseinsteiger

für eine Pflegeausbildung motivieren und Ausgeschiedene zurückgewinnen.

Wir wollen junge Menschen vom Pflegeberuf und vom Sinn und Wert der Arbeit auf Kinderintensivstationen überzeugen. Ihre Ideen und Vorschläge greifen wir gerne auf! Möchten Sie uns unterstützen? Melden Sie sich bitte bei uns!



## Natalie - Pflegenotstand Kinderintensivpflege



Bemerkt haben wir den Fachkräftemangel schon im Jahr 2015. Unserer Tochter Natalie (*Namen geändert*) wurde 2015 mit einem komplexen Herzfehler mit vielen Nebenbaustellen geboren und musste mehrere Monate auf der Kinder-Intensivstation liegen.

Dort wurde teilweise „Tetris“ mit den Patienten gespielt, das heißt, dass kleine Patienten zwischen der Intensivstation und der IMC\*-Station hin und her verlegt wurden, wenn Notfälle eintrafen. Da ging es scheinbar nach dem Motto: wer ansatzweise stabil ist, muss erstmal den Platz aufgeben, um hinterher wieder zurück verlegt zu werden. Die Kinder-Intensivstation musste schon zu der Zeit ganze Räume schließen, da kein Personal diese hätte bewachen können.

2016 hatte unsere Tochter eine Operation und da ging es ihr danach nicht gut. Es hat eine Woche gedauert, bis sich wirklich mal

jemand unserer annehmen konnte. Denn ich habe tagelang darauf bestanden, dass sich jemand noch mal genauer anguckt, was da nicht stimmt. Das Pflegepersonal war aber zu gestresst, mal genauer zu zuhören oder zu gucken. Dann sollten wir entlassen werden und dann erst wurde festgestellt, dass tatsächlich etwas nicht stimmt: Meine Tochter hatte einen Gefäßverschluss an der Lunge und musste erneut operiert werden. Leider blieb diese Re-Operation weitestgehend erfolglos, da sie hätte viel früher durchgeführt werden müssen! Das wäre sicher nicht passiert, wenn das Personal nicht so maßlos überlastet gewesen wäre.

**Unser Kind wird nach der Geburt direkt auf die Intensivstation gebracht, voller Kabel und Zugänge.**

Ich möchte auch die furchtbare Situation, die Eltern durchleben müssen, erwähnen. Man muss sich das mal vorstellen: man

bekommt ein Kind, das nach der Geburt direkt auf die Intensivstation gebracht wird, voller Kabel und Zugänge. Und niemand hat Zeit, sich damit zu befassen, den Eltern zu erklären, was genau da passiert.

Alles muss schnell gehen, Dinge werden vergessen, teilweise falsche oder falsch dosierte Medikamente werden gebracht und fast verabreicht (das konnte ich zwei Mal [allerdings auf der IMC-Station] in letzter Minute durch aufmerksame und kritische Beobachtung verhindern!).

Teilweise leiden die Kinder länger als nötig, z.B. an einem nicht mehr richtig sitzendem Tubus, der die Nasenflügel schon fast aufreißt, da niemand Zeit hat, sich schnell der Situation anzunehmen - weil eben andere Kinder in noch größerer Not sind!

**Eltern möchten sich nicht ausmalen, wieviele schwerwiegende Fehler passieren.**

Man steht als Eltern da zwischen Verzweiflung, Wut und dem Versuch, Verständnis für das überlastete Personal aufzubringen. Ich möchte mir gar nicht ausmalen, wie viele schwerwiegende Fehler passieren.

Aber nun zum wichtigsten Punkt, der aktu-



ellen Operationsplanung. Unsere Tochter hat einen sehr komplexen Herzfehler, sie bekommt einen Einkammerkreislauf. Dieser ist auf eine sehr gute Lungenfunktion angewiesen. Zusätzlich hat sie noch eine Lungenerkrankung. Das bedeutet, die Voraussetzungen sind bei ihr eh schon nicht die besten. Im Herbst/Winter leidet sie gehäuft an Lungenentzündungen. Das erschwert es dem Herzen zusätzlich.

Nun wurde besprochen, dass sie in jedem Fall diesen Sommer die vorerst letzte große Herz-Operation haben sollte, weil weder im Herbst/Winter- wegen der Infektanfälligkeit - operiert werden sollte, noch die Option besteht, bis zum nächsten Jahr zu warten. Denn es geht ihr einfach schon zu schlecht, daher muss die Operation nun zeitnah erfolgen!

Unser lange geplanter Op-Termin im August 2018 wurde spontan wenige Tage vorher abgesagt (trotz mittlerweile wochenlanger Antibiotikum-Gabe, zur Op-Vorbereitung!). Einen Alternativ-Termin gibt es noch nicht. Es sind einfach zu viele Neugeborene und Notfälle dazwischengekommen. Mittlerweile stehen wir nach langer Diskussion auf einer Warteliste. Das bedeutet, wir müssen flexibel und spontan genug sein, um nach dem Anruf einen Tag später im Herzzentrum anzukommen.

**Was das alles für unseren Alltag bedeutet:**

Ich als Mutter muss nun zum dritten Mal meinen angestrebten Ausbildungsbeginn verschieben, auf ein unklares Datum. Fraglich ist, ob ich die Stelle seitens des Betriebes nach diesem Hin- und Her überhaupt noch antreten darf.

Mein Partner hat nach seinem demnächst abgeschlossenen Studium nun schon einen Arbeitsvertrag unterschrieben. Das heißt, er muss sich als Berufseinsteiger

beweisen, hat eine sechsmonatige Probezeit. Das zu verschieben wäre allein schon für unsere finanzielle Situation dramatisch.

Aber nicht bei seinem Kind sein zu können, wenn es eine schwere und große Herzoperation hat, ist nicht leicht zu verkraften.

Es bringt einfach alles durcheinander und sorgt für schlechtere Bedingungen bei Kindern, die eh schon mit wirklich schweren Erkrankungen leben müssen. Von der emotionalen Belastung für die ganze Familie mal ganz abgesehen.

Durch diese Umstände ist es Eltern kranker Kinder stark erschwert bzw. unmöglich gemacht, beruflich Fuß zu fassen oder eben nicht den Anschluss zu verlieren. Ich kenne einige Elternteile, die durch dieses Chaos ihren Job aufgeben mussten oder, so wie wir, evtl. gar nicht antreten konnten. Teilweise werden wichtige Operationen nämlich über mehrere Monate immer wieder spontan(!) verschoben.

Diese ganze Situation macht nicht nur das Personal krank, sondern auch die Betroffenen! Oft bleibt dem Personal keine Zeit, sich außerhalb der Besuchszeiten der Eltern darum zu kümmern, dass die Baby trinken lernen. Durch die Besuchszeiten konnten wir das Füttern der Kleinen nicht durchgehend übernehmen.

Da das Personal keine Zeit dafür hatte, wurde sie die restliche Zeit des Tages über eine Sonde in der Nase ernährt. Dadurch hat sie das Trinken ganz aufgegeben und wir hatten bis zu ihrem ersten Lebensjahr diese Sonde. Es hat uns viel Zeit und Arbeit gekostet, unserer Tochter Essen und Trinken zu lehren, denn damit wird einem im Krankenhaus nicht geholfen. Dafür hat niemand Zeit.

*\*Intermediate Care: „Zwischenlösung nach Intensiv- und vor Normalstation“*



Fotos: BV/HK

## Frida – vorgeburtliche Behandlung: ein großes kleines Wunder

*Dass Frida Tag für Tag fröhlich mit ihren Eltern spielen kann, ist nicht selbstverständlich. Denn als ihre Herzkrankheit entdeckt und operiert wurde, war sie nicht einmal geboren.*



Friedlich schlummert die kleine Frida eingekuschelt in ihrem Laufstall. Knapp ein Jahr ist sie alt und nachmittags döst sie gern ein halbes Stündchen, um anschließend wieder fröhlich vor sich hinzubrabbeln und mit ihren Eltern zu spielen. Das Mädchen ist unkompliziert, bestens entwickelt und versucht immer wieder, sich auf die wackligen Beine zu stellen. Nichts daran ist ungewöhnlich – eigentlich. Doch für die Eltern Irina K. und Daniel J. ist das ein großes Wunder und jeder gemeinsame Tag ein Geschenk. Dass ihre kleine Prinzessin mal so unermüdlich auf allen Vieren die Welt erkunden würde, hätten sie sich vor 15 Monaten nicht träumen lassen. Denn Frida ist herzkrank. Ein korrigierender Eingriff im Mutterleib rettete ihr das Leben.

Als Irina K. mit 29 Jahren schwanger wurde, war die Freude groß. Zunächst verlief die Schwangerschaft völlig unauffällig. Das junge Paar genoss die Zeit – bis zur 20. Schwangerschaftswoche (SSW). Von einem auf den anderen Tag zerbrach ihre heile Welt. „Mein Gynäkologe stellte beim Organscreening fest, dass das Herz etwas groß wirkte und riet uns, es näher untersuchen zu lassen. Ich bin ihm bis heute dankbar, dass er so genau hingeschaut hat“, erinnert sich die junge Mutter. „Der nächste Mediziner bestätigte seinen Verdacht und sprach von einem schweren Herzklappenfehler.“ Dem ersten Schock folgten unruhige Wochen und belastende Monate. „Am Anfang war alles total unwirklich und wir fühlten uns hilflos und planlos“, erzählt Daniel J. „Wir hofften bei jeder weiteren Untersuchung, dass sich der Herzfehler als Irrtum herausstellen würde, und alles in Ordnung sei. Leider war dem nicht so.“ Im Gegenteil: Mehrere Ärzte fragten wiederholt, ob sie ihr Kind wirklich behal-



ten wollten. „Wir befanden uns in einem totalen Gefühlschaos, es war ein ständiges emotionales Auf und Ab“, sagt der 38-Jährige. „Da wir alles tun und keinesfalls abtreiben wollten, wurde schließlich über eine Herzoperation nachgedacht.“ Eine Fruchtwasseruntersuchung in der 23. SSW ergab, dass außer einer ausgeprägten Verengung der Ausflussöffnung der Herzklappe, der so genannten Aortenstenose, keine weitere Auffälligkeit vorlag.

Dann ging alles ganz schnell. Bei der ersten Untersuchung Ende August zeigte sich, dass bei dem Fötus die Voraussetzungen für einen vorgeburtlichen Eingriff gegeben waren. Die Körperschlagader war zu eng und die zugehörige linke Herzkammer zeigte bereits eine deutliche Verschlechterung ihrer Funktion. Eile war geboten, denn wenn die linke Herzkammer nicht mitwächst, kann sie komplett ausfallen. Weitere Ultraschallkontrollen folgten und am 8. September fand der vorgeburtliche Eingriff statt. „Wir fühlten uns in allerbesten Händen, denn wir wurden sehr gut betreut und die Ärzte waren einfühlsam und erklärten uns alles gut“, erzählt Irina K.



Die Kinderkardiologin begleitete Frida von Anfang an und war bei allen Terminen dabei. „Unser Ziel war es, die verengte Herzklappe mit einem Ballonkatheter zu erweitern, um die Herzfunktion wieder zu verbessern und auf diese Weise günstige Bedingungen für eine spätere Herzoperation zu schaffen“, erklärt sie. Während die Mutter eine Regionalanästhesie bekam, erhielt der Fötus eine Vollnarkose, da er sich keinesfalls bewegen darf. Das eingespielte Ärzteteam arbeitete unter ständiger Ultraschallkontrolle. Nachdem die Ärzte die Lage des Kindes korrigiert hatten, führten sie durch die Bauchdecke eine filigrane Nadel in die Gebärmutter und die Plazenta ein. Dieses Vorgehen erfordert sehr viel Fingerspitzengefühl und noch mehr Erfahrung. Über den Brustkorb der Minipatientin gelangte diese Nadel an die Engstelle des kleinen Herzens. Jetzt befand sich der Katheter an der richtigen Stelle und die Ärztin konnte starten. „Der Ballon wird aufgeblasen und die Klappe gedehnt. Der Eingriff am Kind dauert nicht länger als 20 Minuten“, erklärt sie. Zwei Tagen später durfte Irina K. nach Hause und unterzog sich bis zum Geburtstermin am 19. Dezember einer vierzehntägigen Ultraschallkontrolle. Sechs Tage nach der Entbindung fand die geplante Herzoperation statt.

Die kleine Frida entwickelt sich prächtig. „Wir sind sehr froh, dass wir uns so entschieden haben und möchten anderen Eltern Mut machen“, betont die 30-Jährige. „Unsere Kleine ist ein ganz normales Kind.“ Sie spielt und lacht, liebt Hund Nima, ihren besten Freund und feiert in wenigen Tagen ihren ersten Geburtstag. Fit, wie sie ist, schafft sie sicher bald ihre ersten eigenen Schritte.

Marion Fischer, Journalistin Köln  
Der Artikel erschien in der Zeitschrift des „vigo gesund leben“ der AOK



**Anmerkung der BVHK-Redaktion**  
Weitere vorgeburtliche Behandlungsmöglichkeiten, z.B. die medikamentöse Therapie Ungeborener mit Herzrhythmusstörungen finden Sie auf [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)



### Fetalchirurgie

Rund 8.000 Babys pro Jahr leiden unter einer angeborenen Fehlentwicklung des Herzens.

Je früher etwas unternommen wird, desto größer ist die Chance auf eine erfolgreiche Korrektur. Daher werden in besonderen Fällen bereits vor der Geburt Eingriffe an dem Fötus durchgeführt. Nur wenige Zentren sind auf die komplizierten intrauterinen Eingriffe spezialisiert.

### Spannende 40 Wochen

Infos rund um die Schwangerschaft mit Ernährungstipps, Schwangerschaftskalender und Wissenswertes über die Geburt gibt's unter [www.vigo.de/Schwangerschaft](http://www.vigo.de/Schwangerschaft)



Fotos: D. Asbach - asbach-foto.de

## Daniel - „Dieses bescheuerte Herz“

Interview zum Buch und Film mit Daniel Meyer und seiner Mutter Debbie Wyrich

Das Buch „Dieses bescheuerte Herz“ ist 2013 erschienen und endet mit Daniels 16. Geburtstag. Der Spiegel-Bestseller beschreibt die ungewöhnliche Freundschaft zwischen dem schwerkranken David und seinem jung gebliebenen Mentor Lars. Später wurde es mit Elyas M'Barek als Lenny (alias Lars) und Philip Noah Schwarz als David (alias Daniel) verfilmt. Weihnachten 2017 kam der erfolgreiche Film in die Kinos und hat uns alle sehr berührt: [www.constantin-film.de/kino/dieses-bescheuerte-herz/](http://www.constantin-film.de/kino/dieses-bescheuerte-herz/)

Wie hast du das erlebt? Wie findest du den Film – im Vergleich zum Buch (Mehr Info zum Buch und Film s. Seite 69)?

*Debbie: „Ich fand sehr aufregend und auch interessant, wie das umgesetzt wurde und dabei alles so doch getroffen wurde wie in unserem echten Leben. Es ist nicht selbstverständlich, dass aus einem Buch gleich ein Kino-*

*film gemacht wird. Ich bin heute noch sehr begeistert davon und hab es ja auch nur 10 x angeschaut. Ich heule immer noch dabei!“*

Du hast selbst auch ein Buch herausgebracht: „Nur ein halbes Herz: Der Kampf um meinen Sohn Daniel“. Darin beschreibst du ganz persönlich, wie du am 21. Februar 1997 deinen scheinbar kerngesunden Jungen zur Welt bringst und wie schockierend die Diagnose ist, dass Daniel nur ein halbes Herz hat. Die Mediziner gaben ihm höchstens zwanzig Jahre zu leben, heute ist er 21. Was hat dir geholfen, das alles zu schaffen?

*Debbie: „Durch die Unterstützung von meinem lieben Mann Martin, der Familie, von Freunden und unserem Verein 'Freunde des Lebens'. Mein Mann hat mir immer zugehört und Rat gegeben und eine Schulter zum Heulen. Freunde, die nicht weg-*

*schauf haben, unsere Botschafter so wie das Tageshospiz, wo Daniel täglich hingeht, spielen eine große Rolle. Als Mama, Krankenschwester und Ehefrau ist es sehr wichtig, auch mal an sich selbst zu denken, mal Nein zu sagen, sich Zeit für sich zu nehmen, um Energie zu tanken, um einfach mal im Wald zu schreien oder zu heulen.“*



Viele der Herzkids haben Phasen, in denen sie Therapien verweigern, Alkohol oder Zigaretten ausprobieren möchten oder sich ganz einfach Normalität wünschen. Die Wünsche auf Daniels Liste haben sicher die meisten anderen Herzkids auch? Welchen Rat gibst du ihren Eltern?

*Debbie: „Ja, das kann ich sehr gut verstehen. Daniel hatte auch keine Lust mehr. Er sagte, die können doch eh nix ändern, außer meine Medikamente zu erhöhen. Als Elternteil möchte man nur das Beste für unsere Kinder, obwohl die das ja nicht immer so sehen. Welches Kind kommt denn nicht in Versuchung (ob gesund oder krank)? Die wollen dazu gehören und cool sein! Daniel besprach dieses Thema mit unserem Arzt. Daniel wollte wissen, ob er Wein oder ein Bierchen trinken darf. Das ist möglich, aber Energydrinks und Zigaretten sind tabu. Ich finde es gut, dass Daniel sich selbst informiert hat. Normalität bedeutet für ihn der Arbeitsplatz, Treffen mit Freunden, aber auch Arztbesuche. Unsere kranken Kinder haben oft wenig Ausdauer.*

*Deshalb sind Gespräche mit Eltern, Ärzten und vertrauten Personen so wichtig.“*

Daniel ist inzwischen 21, wie geht es ihm jetzt?

*Debbie: „Nach seiner Rückenversteifung am 06.03.2018 erholt er sich gut. Sein Herz hat sich verschlechtert und wir warten auf einen Termin zum Herzkatheter und einer Untersuchung der Belastung und Lungenfunktion in der Klinik.“*

Seit 26.07.2018 ist der Kinofilm auf DVD erhältlich. Dann erreicht er ein noch größeres Publikum. Welche Rückmeldungen hast du nach der Filmpremiere bekommen?

*Daniel: „Nur positive, wie schön der Film ist und dass ich weiter so kämpfen soll! Und dass*

*sie es nicht erwarten können, bis die DVD rauskommt. Ich bekomme auch Anfragen ob sie mir das Buch mit Rückumschlag und Briefmarken zuschicken können für eine Widmung mit Unterschrift. Das mache ich sehr gerne und meine Mama steckt noch einen selbst gebastelten Schutzengel und eine Autogrammkarte von mir rein. Wer unsere Bücher noch nicht gelesen hat, sollte zuerst das Buch meiner Mama lesen und dann meins. Und bitte die DVD nicht mit dem Buch vergleichen.“*

*Debbie: „Ich kann es kaum erwarten. Wenn die DVD endlich da ist, schauen wir den Film noch einmal an, den wir so lieben. Wir danken allen Menschen für ihre Mitwirkung.*



### Daniels Tipps für Herzkids:

- ▶ **Kämpft weiter!**
- ▶ **Genießt euer Leben!**
- ▶ **Bleibt euch selber treu!**
- ▶ **Zusammen sind wir stark!**



Foto: Constantin Film

Daniel, hast du noch Kontakt zu Lars Amend? Er hat uns auch ein Interview gegeben und dabei gesagt: 'Daniels erstes Ziel war es, so lange zu leben, bis das Buch herauskommt. Es war wichtig, sich immer wieder Ziele zu setzen, etwas worum es sich lohnt zu kämpfen, etwas worauf man sich freuen kann.' Diese Ziele hast du ja erreicht. Wie geht es dir jetzt?

*Daniel: „Ja und Nein. Leider ist er zurzeit sehr viel unterwegs und schreibt an seinem neuen Buch. Aber ich hoffe, ihn bald mal wieder zu sehen.“*

*Mir geht es gut und ich werde weiter kämpfen wie immer! Ich habe auch neue Ziele: mit Mama und Papa nach Teneriffa fliegen, um dort neue Energie zu tanken. Und ich möchte mit Mama nach Berlin fahren und Basti besuchen, einen guten Bekannten. Wer weiß schon, was die Zukunft mir noch bringt? Vielleicht noch ein Buch über meine Erlebnisse nach meinem 18. Geburtstag?“*



Möchtest du anderen Herzkids Tipps geben?

*Daniel: „Wir Kinder wissen, dass ihr es nur gut meint, aber lasst uns bitte selbst unsere Grenzen ausprobieren. Nur dadurch lernen wir! Und packt uns bitte nicht in Watte!“*

- ▶ *Kämpft weiter!*
- ▶ *Genießt euer Leben!*
- ▶ *Bleibt euch selber treu!*
- ▶ *Zusammen sind wir stark!*

Debbie Wyrich und Daniel Meyer



Fotos: kristis-luhaers; nick-cooper; charles-deluvrio - unsplash.com

## Shanice - Leben mit einem neuen Herzen

*Shanice kam mit einem Herzfehler auf die Welt. Im Jahr 2011 wurde ihr ein neues Herz transplantiert.*

Alles, was in meiner Lebensgeschichte passiert ist, hat mich gestärkt. Ich (Fabienne) lasse mir nicht mehr alles gefallen, sage nicht mehr zu allem Ja und Amen. Mir soll mal einer sagen, etwas geht nicht. Geht nicht, gib'ts nicht – das ist mein Spruch. Am Ende haben meine Kleine und ich es allen gezeigt. Wir können alles meistern. Das gebe ich Shanice auch mit auf ihren Lebensweg.



Ich hatte lange den Wunsch, Mutter zu werden. Mit 36 bin ich überraschend schwanger geworden. Ich war sehr glücklich und freute mich unglaublich auf mein Kind. Für die Feindiagnostik ging ich in der 17. Woche zu einem Experten. Er plauderte locker über das, was er auf den Ultraschallbildern sah. Hände, Füße, das sehe alles normal aus. Als er das Herz unter-

suchte, wurde er still und wirkte sehr konzentriert. Da liefen bei mir direkt die Tränen. Ich wusste, hier stimmt was nicht. Der Arzt sagte mir, dass meine Kleine einen schwerwiegenden Herzfehler habe, mit diesem Herzen würde sie vermutlich keine fünf Jahre alt werden. Ich war von dieser Diagnose völlig geschockt und habe zu Hause das ganze Wochenende geweint. Das musste auch sein.

### Niemals hat ein Arzt meine Tränen gesehen.

Danach habe ich mir die Nase geputzt, meine Ärmel hochgekrempelt und bin zu weiteren Untersuchungen gegangen. Man konnte mir nicht sagen, wie lange mein Baby mit diesem Herz durchhalten würde, es könne schon morgen im Mutterleib sterben. Komplett aus dem Leben gerissen, musste ich von jetzt auf gleich ins Krankenhaus und bis zum Ende der Schwangerschaft dort bleiben. Ob ich mit oder ohne Kind wieder nach Hause kommen würde, war offen. Von da an lebte ich von einem Tag auf den anderen, ohne Gedanken an das, was morgen sein könnte. Besuch kam nur sehr selten. Meine beste Freundin oder meine Familie waren kaum da. Das war sehr enttäuschend. Ein einziger Arzt hat mir in dieser Zeit Mut gemacht hat. »Die Kleine schafft das«, hat er gesagt, »das habe ich im Gefühl, sie will leben«. Andere Ärzte meinten, es wäre legitim, die Schwangerschaft abzurechnen. Das wurde mir einige Male nahegelegt. Irgendwann konnte ich das nicht mehr hören. Ich bin ausgerastet und habe geschrien, dass ich es verstanden hätte. Es reichte mir. Meine Entscheidung

hatte ich für mein Kind gefällt, für mich kam absolut keine andere Option in Frage. Falls doch etwas schiefgehen sollte, hätte ich wenigstens alles versucht. Ich bin eine starke Persönlichkeit. Ich wusste, dass ich schaffen würde, damit umzugehen. Niemals hat ein Arzt meine Tränen gesehen. Alle sollten immer wissen, dass ich Herrin meiner Lage bin und man Klartext mit mir reden kann. Wenn die Ärzte eine weinende Mutter sehen, reden sie nicht mehr richtig mit ihr.

### Ich wich keine Sekunde von Shanices Seite.

Endlich war der Tag der Geburt gekommen. Leider lief vieles nicht so, wie ich es mir immer ausgemalt hatte. Nach der Entbindung sah ich meine Kleine nur für vier Sekunden und gab ihr noch schnell einen Kuss auf die Stirn, dann wurde sie direkt auf die Intensivstation gebracht. Trotz dieses kurzen Moments hat mich die Liebe überwältigt.

Da war sie nun, die Kleine, die ich mit all den Komplikationen so lange in meinem Bauch getragen hatte. Die nächsten drei Wochen verbrachte sie im Wärmebettchen. Ich durfte mein Baby ab und zu zum Kuseln und Füttern auf den Arm nehmen. Stillen konnte ich sie nicht, dafür wäre sie zu schwach gewesen. Ich wich keine Sekunde von ihrer Seite. Den Ärzten machte ich direkt klar, dass ich auch nachts nirgendwohin gehen würde – und wenn ich auf dem Boden schlafen müsste. So wurde ich in einem Aufenthaltsraum untergebracht und übernahm alle Versorgungsrounds, auch die nachts um vier Uhr.

Nach vier Wochen Intensivstation wurde ich in die Medikamentengabe eingearbeitet und konnte mit meiner Tochter nach Hause fahren. Davor hatte ich großen Respekt. Schließlich durfte ich mir mit den

Medikamenten keinen Fehler erlauben. Jede Nacht klingelte der Wecker alle zwei bis vier Stunden. Es war der Horror, nach vier Monaten war ich mit meiner Kraft am Ende und sah vor Erschöpfung aus wie ein Zombie.

Als das erste halbe Jahr vorbei war, kam ich nicht mehr darum herum, mit den Ärzten über ein Spenderherz zu reden. Von da an war ich rund um die Uhr in Bereitschaft, ein gesundes Spenderherz anzunehmen. Ich besaß zwei Handys gleichzeitig, niemals durften beide Akkus leer sein, das wäre eine Katastrophe gewesen. Ich musste immer erreichbar sein. Shanice entwickelte sich währenddessen erstaunlich gut. Ich weiß noch genau, wann der Anruf kam. Es war abends um acht

Uhr, meine Kleine hüpfte und tanzte glücklich wie ein Flummi vor mir auf und ab. »Deutsches Herzzentrum, wir haben ein Organ«, sagte die Stimme am Telefon. Jetzt? Meine Kleine ist doch gerade so fit ist! Natürlich jetzt, das ist der perfekte Zeitpunkt! Tok, tok, tok ...

### Als Shanice operiert wurde, blieb die Welt für mich stehen.

Der Sekundenzeiger im Krankenhaus kam mir so laut vor wie ein Hammerschlag. Als Shanice operiert wurde, blieb die Welt für mich stehen. Um mich herum zog das normale Leben an mir vorbei. Hektisch und laut, tausend Menschen rannten an mir vorbei. In meiner eigenen Trichterwelt sah und hörte ich nur die Uhr. Das Gefühl, das man hat, während man darauf wartet, ob das eigene Kind für immer einschläft oder wieder aufwacht, lässt sich nicht beschreiben. Die Warterei, die Sorgen und die Gedanken sind furchtbar. Um elf Uhr morgens kam die erlösende Nachricht: Die Transplantation war gut verlau-

fen und Shanice im Aufwachraum. Als ich meine gerade mal zweijährige Tochter dort liegen sah, war das kein schöner Anblick. Was sie nicht schon alles durchgemacht hatte, meine Maus.

Danach begann ein neues, sorgenfreieres Leben für uns. Shanice hat sich unglaublich schnell erholt und konnte endlich das Temperament rauslassen, das schon immer in ihr gesteckt hat.



Fotos: Edgar Höfcs

Das Herz war wohl tausend Kilometer unterwegs. Ich weiß nicht, woher genau es kam. Ich will es auch gar nicht wissen, das kann ich einfach nicht. Immer an Shanices Geburtstag und zu Weihnachten zünde ich eine Kerze für das andere Kind an. Ich habe auch schon ein Geschenk für die Familie besorgt – einen kleinen Engel, der ein Herz in der Hand hält. Ich versuche schon lange, ihr zu schreiben und die richtigen Worte zu finden, ihnen zu sagen, was es für uns bedeutet. Bis jetzt habe ich sie nicht gefunden, die richtigen Worte. Doch das Bedürfnis, ihnen zu schreiben, wird immer stärker, weil dieses fünfte Lebens-

jahr für uns so besonders ist. Nach dem jetzigen Stand der Medizin muss Shanices Herz in zehn bis zwanzig Jahren wieder ausgetauscht werden. Darüber mache ich mir jetzt aber noch keine Gedanken. Ich mache mir die Welt, wie sie mir gefällt – danach lebe ich. Wenn das eigene Kind schwer krank ist, kann man entweder daran zerbrechen oder man kann die Situation bewältigen. Ich denke, man sollte sein Schicksal annehmen und nicht damit hadern.

Autorin Anne Edler-Scherpe  
aus dem Buch *Herzensangelegenheiten*  
(s. Seite 68)

## Wissenschaftlicher Beirat des BVHK

Mit unserem Beirat diskutieren wir bei unseren regelmäßigen Tagungen aktuelle Themen und Probleme.

### Mitglieder unseres wissenschaftlichen Beirats:

- ▶ **Prof. Hashim Abdul-Khalig**  
Klinik für Pädiatrische Kardiologie, Universitätsklinikum, Homburg
- ▶ **Prof. Christian Apitz**  
**Pädiatrische Kardiologie**  
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ulm
- ▶ **Prof. Boulos Asfour, stellvertretender Sprecher des BVHK-Beirats**  
Kinderherz- und Thoraxchirurgie, Asklepios Klinik, St. Augustin
- ▶ **Dr. Ulrike Bauer**  
Kompetenznetz AHF / Nationales Register angeborene Herzfehler, Berlin
- ▶ **Prof. Helmut Baumgartner**  
Klinik für angeborene (EMAH) und erworbene Herzfehler, Universitätsklinikum Münster
- ▶ **Prof. Felix Berger**  
Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Kardiologie, Charité, Berlin
- ▶ **Prof. Günter Breithardt**  
ehem. Westfälische Wilhelms-Universität, Münster, Deutsche Gesellschaft Kardiologie (DGK)
- ▶ **Prof. Robert Cesnjevar**  
Kinderherzchirurgische Abteilung des Universitätsklinikums, Erlangen
- ▶ **Prof. Ingo Dähnert**  
Klinik für Kinderkardiologie, Herzzentrum Leipzig
- ▶ **Prof. Sven Dittrich, Präsident DGPK, Sprecher des BVHK-Beirats,**  
Kinderkardiologie, Universitätsklinikum Erlangen
- ▶ **Prof. Peter Ewert**  
Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler, Deutsches Herzzentrum, München
- ▶ **Prof. Ulrich Gembruch**  
Geburtshilfe und Pränatalmedizin, Universitätsklinikum, Bonn
- ▶ **Prof. Ralph Grabitz**  
Pädiatrische Kardiologie, Universitätsklinikum Halle (Saale)  
Präsident Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DPGK)
- ▶ **Dr. 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. Michael Hofbeck**  
Kinder- und Jugendmedizin, Kinderkardiologie, Universitätsklinikum, Tübingen
- ▶ **Dr. Alexander Horke**  
Klinik für Herz-, Thorax, Transplantations- und Gefäßchirurgie, Leiter Abt. Chirurgie für angeborene Herzfehler, Medizinische Hochschule Hannover
- ▶ **Prof. Dr. Harald Kaemmerer**  
Ambulanz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, Deutsches Herzzentrum, München
- ▶ **Dr. Hermann Josef Kahl**  
Niedergelassener Kinderkardiologe, Düsseldorf
- ▶ **Prof. Deniz Kececioglu**  
Zentrum für Angeborene Herzfehler, Herz- und Diabeteszentrum, Bad Oeynhaus
- ▶ **Dr. Dieter Koch**  
Niedergelassener Kinderkardiologe, Köln
- ▶ **Petra Kötter**  
EMAH, Pflege Kinderkardiologie, Universitätsklinikum Düsseldorf
- ▶ **PD Rainer Kozlik-Feldmann**  
Klinik für Kinderkardiologie, Universitäres Herzzentrum, Hamburg
- ▶ **Prof. H. H. Kramer**  
Klinik für Kinderkardiologie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Kiel
- ▶ **PD Otto Krogmann**  
Kinderkardiologie - Angeborene Herzfehler, Evangelisches Klinikum, Duisburg
- ▶ **Prof. Rüdiger Lange**  
Klinik für Herz- und Gefäßchirurgie, Deutsches Herzzentrum, München
- ▶ **Prof. Eberhard Mühler**  
Klinik für Kinderkardiologie, Uniklinik RWTH, Aachen
- ▶ **Prof. Renate Oberhoffer**  
Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie  
Fakultät Sport und Gesundheitswissenschaft TU, München
- ▶ **Prof. Jens Scheewe**  
Kinderherzchirurgie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Kiel
- ▶ **Dr. Sabine Schickendantz**  
Ehem. Kinderkardiologie, Herzzentrum Uniklinik, Köln
- ▶ **Dr. Ehrenfried Schindler**  
Kinderanästhesiologie, Asklepios Klinik, St. Augustin
- ▶ **Dr. Karl Robert Schirmer**  
ehem. niedergelassener Kinderkardiologe, Geschäftsführer DGPK Hamburg
- ▶ **Dr. Marc Schlez**  
Niedergelassener Kinderkardiologe, Neustadt
- ▶ **Prof. Dr. Dietmar Schranz**  
ehem. Kinderkardiologie, Universitätsklinikum, Gießen
- ▶ **Prof. Gustav Steinhoff**  
Klinik für Herzchirurgie, Universitätsmedizin, Rostock
- ▶ **Prof. Elisabeth Sticker, Dipl.-Psych.**  
Universität Köln
- ▶ **Prof. Brigitte Stiller**  
Pädiatrische Kardiologie, Universitätsklinikum, Freiburg
- ▶ **Dr. Frank Uhlemann**  
Kinderklinik - Pädiatrie III Kardiologie und Intensivmedizin, Olgahospital, Stuttgart
- ▶ **Dr. Johannes Weber**  
Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum, Fulda
- ▶ **Prof. Michael Weyand**  
Herzchirurgische Klinik, Universitätsklinikum, Erlangen



Zusätzliche Infos und Links finden Sie ergänzend Online auf:  
[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

## Nationales 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 40.000 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** (s. auch Seite 52). 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/](http://www.herzregister.de/mitglieder/)



Mehr Info: [www.vemah.info](http://www.vemah.info) und [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

## Pilotstudie zur EMAH-Versorgung (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern)

EMAH sind unzureichend über die flächendeckende Versorgung informiert! Die Bereitschaft der Haus-/Allgemeinärzte, sich dieser EMAH-Problematik zu widmen, ist ungenügend!

- ▶ Die Tragweite der unzureichenden Nachsorge wird von Seiten der Haus-/Allgemeinärzte stark unterschätzt!
- ▶ EMAH-Zentren und -Spezialisten sind verfügbar, werden jedoch unzureichend von Patienten und Haus-/Allgemeinärzten wahrgenommen oder genutzt.

### Erste Ergebnisse

- ▶ EMAH-Behandlung unterscheidet sich deutlich von der für erworbene Herzerkrankungen.
- ▶ Das gilt insbesondere für Herzinsuffizienz, Herzrhythmusstörungen, Endokarditis sowie pulmonalarterielle Hypertonien.
- ▶ Notwendigkeit einer konsequenten AHF-spezifischen Nachsorge steigt mit zunehmendem Alter und Auftreten von Komorbiditäten.
- ▶ Expertenzentren müssen sichtbarer werden und intensiver mit Haus-/Allgemeinärzten kooperieren, um den EMAH alle verfügbaren modernen Therapieoptionen zugänglich zu machen.

### Fazit

- ▶ Es muss dringend ein besseres Bewusstsein („awareness“) für die EMAH-Problematik geschaffen werden!
- ▶ Um die Erkrankungsrate und die Sterblichkeit zu senken, muss die Versorgung der EMAH organisiert und optimiert werden!

Foto: razyph - iStock.com

## Keine Schrittmacher für herzkranken Kinder



### Mangel an kindgerechten Medizinprodukten

Der sechs Monate alten Nelly wurde in Homburg der letzte kindgerechte (weil weltweit kleinste) Schrittmacher implantiert, den die Universitätsklinik noch auf Lager hatte. Der Medizingerätehersteller hatte die Produktion des Gerätes eingestellt. Mit unserem Brandbrief an Bundesgesundheitsminister Jens Spahn wiesen Ärzte und Forscher des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler (KN AHF), die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und die Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) sowie die Patientenverbände des Aktionsbündnis AHF (AB AHF) die Hersteller von Herzschrittmachern, Defibrillatoren, Herzkathetern und Arzneimitteln sowie die Politik darauf hin, dass dramatische Engpässe drohen und die bisherige Versorgung herzkranker Kinder in Gefahr ist. Lieferengpässe melden die Kinderherzzentren bereits auch bei kindgerechten Bipsiezangen, Drainagen, Kathetern, Stents und Schrittmachern.

Prof. Abdul-Khaliq aus Homburg brachte es auf den Punkt: Der Einsatz eines Schrittmachers bei Früh- und Neugeborenen sei zwar selten, könne aber das

Foto: paperkites - iStock.com

Leben eines herzkranken Kindes retten. Weil kindgerechte Implantate fehlen, müssen Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen Medizinprodukte verwenden, die für Erwachsene entwickelt wurden. Die für Kinder völlig ungeeignete Größe der Geräte stellt ein erhebliches Gesundheitsrisiko dar. Das Ansinnen des Gesetzgebers, mit einer EU-Verordnung Patienten zuverlässig zu schützen, bewirkt bei seltenen Erkrankungen bzw. Kindern das Gegenteil: Die künftig erforderlichen, kostspieligen Zulassungsverfahren und Studien veranlassen die Hersteller, die Produktion für diese vergleichsweise geringen Patientenzahlen einzustellen, da sie keine marktwirtschaftlich attraktive Größe bieten. Regulatorische Hemmnisse, die sich aus der neuen EU-Verordnung ergeben müssen angepasst werden, indem z.B. nicht die gleiche Evidenz gefordert und Ausnahmen ermöglicht werden, was regelmäßige Neuzulassung aller bereits bewährten Produkte für Kinder betrifft. Anreize für Forschung und Innovation sind dringend notwendig.

Daher fordern wir gezielte Forschungsförderung und die Gewährleistung, dass entsprechende Medizinprodukte und Medikamente weiterhin hergestellt werden können. Kinder dürfen nicht vom Zugang zu überlebensnotwendigen Medizinprodukten ausgeschlossen werden. Es kann auch nicht sein, dass Ärzte sich fortwährend in eine rechtliche Grauzone begeben müssen, um Leben zu retten. Denn sie setzen vielfach „off label“ Präparate ein, die nach großen prospektiven Studien zu ihrer Effektivität und Sicherheit zuerst bei erwachsenen Patienten angewandt werden. Die herzkranken Kinder brauchen Medizinprodukte, Implantate und Medikamente, die sich ihrer körperlichen Entwicklung anpassen, sie haben ein Recht auf eine angemessene Versorgung.

## Vorgeburtliche Untersuchungen

Mit dem Praenatest® von Firma Life codex kann anhand einer mütterlichem Blutprobe vorgeburtlich festgestellt werden, ob das Ungeborene eine Trisomie 13,18 oder 21 hat. Dabei wird zellfreies fetales Erbgut im Blut der Mutter analysiert. Das Erbgut stammt aus der mütterlichen Plazenta und ist mit relativ hoher Sicherheit dem ungeborenen Kind zuzuordnen. Nur sehr selten wird versehentlich doch DNA aus mütterlichen Zellen analysiert. Das „Auszählen“ der Chromosomen ist ebenfalls kaum fehleranfällig. Die Tests stellen daher, anders als bisher übliche invasive Untersuchungen, kein Risiko einer Fehlgeburt dar.

Kinder mit Trisomie 21, auch Down Syndrom genannt, haben häufig angeborene Herzfehler. Über die Zulassung und damit auch eine regelhafte Finanzierung durch die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) wird derzeit im gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beraten. Der G-BA hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) beauftragt, die Treffsicherheit und Güte des Tests zu beurteilen. Der Bericht liegt seit Juli 2018 vor und damit werden voraussichtlich die Beratungen im G-BA in absehbarer Zeit abgeschlossen. Dieser kann jedoch nicht über ethische Fragen entscheiden:

### Vorgeburtliche Untersuchungen – Fluch oder Segen?

Werdenden Eltern werden verschiedene vorgeburtlichen Untersuchungen angeboten:

1. Ultraschalluntersuchungen. Die auch Baby-Fernsehen genannten Schall-

untersuchungen sind für die Eltern meist eine spannende Angelegenheit. Aus ärztlicher Sicht geht es jedoch vor allem darum festzustellen, ob Auffälligkeiten oder Krankheiten vorliegen.

2. Invasive Untersuchungen, wie Fruchtwasserpunktion (Amniozentese) oder Chorionzottenbiopsie
3. Diverse „Risiko-Abschätzungen“ wie z.B. Messung der Nackenfalte (ggf. Hinweis auf Trisomien)
4. nicht-invasive und somit risikoarme Bluttests, wie der o.g. Praenatest® oder Harmony-Test®. Sie sind derzeit noch keine reguläre Krankenkassenleistung und werden verunsicherten werdenden Eltern oft als Selbstzahler-/ IGeL-Leistung zu Preisen zwischen € 199 und € 299 angeboten. In Einzelfällen übernehmen einige private und gesetzliche Krankenkassen bereits jetzt die Kosten. Sie könnten jedoch schon bald zum Standard gehören, wenn der G-BA von den Vorteilen des Tests überzeugt ist.

Diese Untersuchungen sollten nicht ausschließlich dazu dienen, eine Auswahl treffen zu müssen, um nur gesunden Babys das Leben zu schenken. Denn den meis-



Foto: OJO\_Images - iStock.com



Fotos: Kzenon - fotolia.de; rawpixel - unsplash.com



### Ohne Zweifel geht es nicht

Eine hohe Zahl der Schwangeren tendiert bei einem Verdacht auf Trisomie 21 oder schweren Fehlbildungen zu einem Schwangerschaftsabbruch. Wir beraten Betroffene, nennen Anlaufstellen für Schwangerschaftskonfliktberatung, vorgeburtliche Diagnostik, kinderherzchirurgische Abteilung verfügt. Somit bleibt dem Kind ein Transport im Krankenwagen oder Hubschrauber erspart und es kommt nicht verzögert und unter sehr schlechten Voraussetzungen – ggf. im kardiogenen Schock - zur Herz-OP, deren Erfolgsaussichten dann entsprechend eingeschränkt sind. Außerdem können dann sowohl die Geburt und die OP als auch organisatorische Dinge wie Geschwisterbetreuung, Kontakt mit Arbeitgeber, Krankenversicherung usw. optimal und in Ruhe vorbereitet werden.



Wenn Sie vor der Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch Ihrer Schwangerschaft stehen, mit der Sie ein Leben lang gut zurecht kommen wollen, brauchen Sie viele, fundierte Informationen, um sicher urteilen zu können. Wir sind Ihnen dabei gerne behilflich.

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

## Herzkinder sind kleiner

*Eine umfassende Studie des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler (KN AHF) belegt: Herzkinder sind kleiner. Dabei besteht für sie ein erhöhtes Risiko, langfristig in ihrer geistigen, körperlichen und psychomotorischen Entwicklung beeinträchtigt zu sein.*

Dass ein AHF die körperliche Entwicklung eines Kindes beeinflusst, ist nahe liegend. Nur wie genau? Welche Rolle spielt die Herz-OP? Und auf welche weiteren Faktoren ist besonders zu achten? Um das beurteilen zu können, benötigen Mediziner Anhaltspunkte für die Entwicklung von Kopfumfang, Körpergewicht und Körperlänge der Patienten. Solche Anhaltspunkte haben Forscher des KN AHF in einer der größten klinischen Vergleichsstudien ermittelt, die es je auf diesem Gebiet gegeben hat.



### Gesundheitsrisiko Mikrozephalie

Da ein abnorm kleiner Kopfumfang mit einer langfristig beeinträchtigten neurologischen und psychomotorischen Entwicklung einhergehen kann, sollten Kinder mit AHF kontinuierlich und engmaschig auf neurologische Auffälligkeiten hin beobachtet werden. Darüber hinaus raten die Forscher dringend zu einer gezielten Förderung der körperlichen Entwicklung bei Kindern mit AHF „Sprache, Motorik, Koordination und Reaktionsvermögen entwickeln sich bei Herzkindern anders. Eine spezialisierte Vorsorge ist daher auch über den Rahmen der U1 bis U9 hinaus unbedingt anzuraten. Unsere Ergebnisse sprechen außerdem für einen dringenden Bedarf an individuellen Lern- und Bewegungsangeboten, die jedes Kind nach seinen besonderen Fähigkeiten fördern“, fasst Poryo zusammen.

Nationales Register für AHF, K. Lange,  
Tel. 030-4593 7277  
E-Mail: [presse@herzregister.de](mailto:presse@herzregister.de)

### Herz-OP wirkt sich aus

Das Ergebnis: Kopfumfang, Körpergewicht und Körperlänge von Kindern mit moderaten bis schweren AHF bewegen sich deutlich unterhalb der Normwerte. Auch konnten die Forscher feststellen, dass sich ein notwendiger Eingriff am Herzen auf die körperliche Entwicklung auswirkt. „Kinder, die einer Herz-OP unterzogen werden mussten, zeigten sich in ihrer Entwicklung deutlich beeinträchtigt, als solche die keine Herz-OP benötigen“, sagt Studienleiter Dr. med. Martin Poryo, Kinderarzt an der Klinik für Pädiatrische Kardiologie der Universität des Saarlandes. Zudem verdeutlichten die Ergebnisse, dass diese Patienten häufiger zu einer Mikrozephalie neigen.



### Forschungsgrundlage PAN-Studie

Die Ergebnisse der Studie wurden erstmals im Januar 2018 in der Fachzeitschrift „The Journal of pediatrics“ veröffentlicht.

#### **Somatic Development in Children with Congenital Heart Defects.**

*Poryo M, Paes LA, Pickardt T, Bauer UMM, Meyer S, Wagenpfeil S, Abdul-Khaliq H; German Competence Network for Congenital Heart Defects Investigators.*

Für die repräsentative Datengrundlage der Studie sorgte die PAN-Studie des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler zur Häufigkeit der Grunderkrankung. Verglichen hat das Forscherteam die Langzeitentwicklung von 2.818 im Rahmen der PAN-Studie erfassten Patienten mit den in zwei weiteren Studien ermittelten Normwerten von Kindern und Jugendlichen. Dazu zogen die Wissenschaftler die KiGS-Studie des Robert Koch-Instituts und die Berliner Längsschnittstudie von 2016 heran.



Foto: Nationales Register: Rio Patuca - fotolia.de

## Behandlung von Herzfehlern im Mutterleib

Experteninterview mit Prof. Thomas Kohl, Leiter des Deutschen Zentrums für Fetalchirurgie & minimal-invasive Therapie (DZFT)



*kammern und Herzklappen sowie zu kleinen Gefäßen (z. B. Aortenisthmusstenose) in vielen Fällen noch ein eindrucksvolles Aufholwachstum erreichen.*

Welche Risiken und Chancen bietet diese neuartige Methode?

*Während bei den ultraschallgesteuerten Katheterinterventionen ein Risiko von bis zu 30% besteht, dass das so behandelte Ungeborene versterben könnte, ist das Risiko des Versterbens durch oder nach Sauerstofftherapie deutlich geringer einzuschätzen und ursächlich kaum zu belegen.*

*Alle Verfahren bieten die Chance auf eine Verbesserung der jeweiligen Herzfehlbildung. Dies kann für den nachgeburtlichen Verlauf, die Lebensqualität und Gesamtprognose von erheblicher Bedeutung sein.*

Herr Prof. Kohl, welche Therapien im Mutterleib sind heute bereits möglich? Was sind die Visionen für die Zukunft?

*Vorgeburtliche Eröffnungen von hochgradig verengten Herzklappen oder verschlossenen Vorhof-Scheidewänden sind seit vielen Jahren möglich und verbessern die Chance auf normale nachgeburtliche Kreislaufverhältnisse bei mehr als einem Drittel der so behandelten Ungeborenen.*

*Mittels mehrwöchiger Gabe von Sauerstoff an eine Schwangere lässt sich bei Ungeborenen mit nur zu kleinen, aber sonst strukturell normalen Herz-*

Was müssen Eltern herzkranker Kinder wissen, bevor sie eine Entscheidung treffen können?

*Die Diagnostik und Beratung über vorgeburtliche Behandlungsmöglichkeiten bei fetalen Herzfehlbildungen sollte nur an spezialisierten Zentren durchgeführt werden. Leider müssen viele Eltern längere Wege auf sich nehmen. Über geeignete Zentren in ihrer Nähe informiert zum Beispiel der Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder (BFVEK) [www.bfvek.de](http://www.bfvek.de).*

*Es ist wichtig zu wissen, dass sich alle vorgeburtlichen Behandlungen von strukturellen Herzfehlbildungen noch im Experimentalstadium befinden. Das heißt aber nicht, dass sie nicht schon in vielen Fällen erfolgreich und mit dem erhofften Ergebnis durchgeführt werden können.*

*Neu betroffene Eltern sollten sich vor dieser Entscheidung immer auch von Eltern beraten lassen, die in der gleichen Situation waren und den Weg der vorgeburtlichen Therapie gegangen sind. Nur so können Sie aus der Betroffenenperspektive erfahren, was ihre Entscheidung im positiven, aber auch negativen Sinne bedeuten kann.*



Mehr Info:

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



Fotos: Andreas Basker; OJO\_Images - iStock.com

Herzranke Kinder Münster e.V.

## Junge Herzen unterwegs – Die JuHus sind los!



„Wie ist das überhaupt mit einem Herzschrittmacher zu leben? Merkst du den?“

Dieses fragte Niels mal bei einem Treffen. Lena hat seit ihrem 8. Lebensjahr einen Schrittmacher und erzählte Niels, wie es ihr damit geht. Auch wenn alle „Herzkinder“ mit einem Herzfehler geboren wurden, so sind sie doch alle unterschiedlich. Eines haben sie aber dennoch gemeinsam: Das „Problem“ mit dem Herzen und alles, was dieses „Problem“ mitbringt.

Wenn man mit einem angeborenen Herzfehler (AHF) zur Welt kommt, ist es nicht nur für die Familie schwer. Die „Herzkinder“ müssen oft bei vielem zurückstecken. Sei es im Schulsport, welcher schädlich für ihre Gesundheit sein kann oder bei anderen anstrengenden Aktivitäten mit Schulkameraden. Durch die vielen und oftmals langen Krankenhausaufenthalte

ist es nicht immer einfach, Freundschaften -zum Beispiel in der Schule- aufzubauen. Viele Kinder verstehen in jungen Jahren nicht, warum man dieses und jenes nicht machen kann oder darf. Man fühlt sich oft ausgegrenzt und zum Teil auch missverstanden. Lena und Jana erzählen über die Gruppe:

„Jana kam auf mich zu und hatte die Idee, mit den Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus unserem Verein eine Gruppe zu gründen. Wir wollten Freunde finden, die das gleiche Schicksal haben.“,

„Hier können wir reden. Reden über die Dinge im Leben, die andere nicht immer nachvollziehen können, die verstehen, wenn es einem mal nicht gut geht. Leute mit denen wir uns über unsere speziellen „Probleme“ austauschen können, ohne auf Mitleid oder auch Unverständnis zu stoßen“,

In der Jugendgruppe sind aber nicht nur „Herzkinder“. Geschwister, Freunde, Partner und andere Mitglieder im passenden Alter sind mit dabei.

„Wir wünschen uns Integration. Wir möchten zusammen mit allen Spaß haben und nicht ausgegrenzt werden“,

wünscht sich Lena. Uns ist es sehr wichtig, dass wir uns regelmäßig treffen und uns austauschen können. Neben Treffen, wie zum Beispiel Picknick, Basteln, Kochen und Bowling haben wir dieses Jahr den zweiten Bonbon-Workshop in Müns-



ter gemacht. Bei der Bonbonmanufaktur „Bömskes“ in der Innenstadt kann man Bonbons selber herstellen. Wir durften Geschmack, Farbe und Form der Bon-bon aussuchen. Bei unserem ersten Workshop entschieden wir uns für ein buntes Erdbeer-Kirsch-Bonbon mit einem roten Herzen in der Mitte. Beim zweiten Workshop war unser Bonbon von außen bunt, da wir uns auf keine Farbe einigen konnten. Es schmeckte nach Himbeer-Brombeer und ein kleiner Smiley lächelte uns vom Inneren des Bonbons an.

Für unsere zwei größten Aktionen, dem Tag des herzkranken Kindes und dem Stadtteilstfest „Handorfer Herbst“ treffen wir uns regelmäßig und basteln verschiedene Dinge für den Verkauf. Bei unserem ersten Treffen waren wir zum Teil noch sehr unbeholfen, aber mit der Zeit sind wir beim Basteln von Windlichtern, Vasen, Notizzettelhaltern und Seifenablagen sehr kreativ geworden. Auch nähren wir von Tischdecken über Stoffbeutel bis hin

Fotos: Herzranke Kinder Münster e.V.

zu Kuschtieren und Kissen alles selber. Jetzt planen die JuHus eine Online-Vereinszeitung, die komplett von uns organisiert, gestaltet und mit Texten gefüllt wird. Von Texten über uns bis Rezepten und Rätseln schreiben wir alles selber.

Bei unserem Sommerfest am 01.07.2018 trafen wir uns im Wildfreigehege Nöttler Berg in Saerbeck. Und natürlich nicht nur die JuHus, sondern der gesamte Herzranke Kinder e.V. Bei schönstem Wetter gingen wir durch den Tierpark und beobachteten Wildschweine, Rehe, Enten und Wölfe. Es gab auch viele Jungtiere zu entdecken, wie zum Beispiel vom Silberfuchs, Hängebauchschweinen, Luchs und Meer-schweinchen. Gekrönt wurde das Ganze mit einem Picknick, welches vom Vorstand des Vereins organisiert wurde. Es war ein wundervoller Tag und man konnte bei gelöster Stimmung einmal mehr den Alltag und die daraus entstehenden Probleme vergessen und sich einfach am Leben erfreuen.

Lena Ensel, Vorstand Herzranke Kinder Münster e.V.





Herzkrankes Kind Aachen e. V.

## Eltern-Kind-Nachmittag - Freude und Spiel, Austausch und Unterstützung

Im Sommer 2017 traf sich eine kleine Gruppe von Eltern mit herzkranken Kindern das erste Mal in unseren Räumlichkeiten, zu einem „Eltern-Kind-Nachmittag“. Es sollte der Anfang einer erfolgreichen Veranstaltung sein. Von Beginn an...

Anfang 2017 entwickelten wir die Idee eines „Eltern-Kind-Nachmittags“, um herzkranken Kinder und ihre Eltern näher zusammenzubringen.

Dieser sollte sie in ihrem Alltag stärken und Schwierigkeiten aufdecken, bei denen wir als Verein „Herzkrankes Kind Aachen e.V.“ die Betroffenen wiederum unterstützen können!

Im Vordergrund stehen die Bedürfnisse unserer Kinder und Eltern und wie man sie erfüllen kann.

Flyer wurden erstellt und Werbung über unsere Facebook-Gruppe gemacht, denn wir wollten möglichst viele Betroffene

erreichen. Am Anfang starteten wir mit 3 Familien in einer schönen Atmosphäre mit frischem Gebäck in Form von Kuchen, Muffins oder Keksen.

Im Laufe des Jahres wuchs die Gruppe weiter und es entwickelten sich freundschaftliche Verbindungen, welche über das Treffen hinausgehen. Eine sehr harmonische und lustige Veranstaltung hatte es geschafft, sich zu etablieren.

Zum Ende des Jahres veranstalteten wir eine kleine Nikolausfeier, bei der uns auch der Nikolaus besuchte. Zur Freude der Kinder, hatte er nicht nur etwas zu erzählen, er brachte auch Geschenke mit.

Wir beschlossen, uns in 2018 weiterhin jeden ersten Dienstag im Monat zu unserem „Eltern-Kind-Nachmittag“ zu treffen. Die Gruppe zählt mittlerweile 13 Kinder! Außerdem kommt regelmäßig eine EMAH-Patientin zu unseren Treffen. Mit dem Ziel, den Eltern zu zeigen, dass man

A

Ab September 2018 versuchen wir auch einen Tag besonders für unsere Jugendlichen und EMAHs anzubieten. Interessiert? Meldet Euch bei uns.

Fotos: Verein herzkrankes Kind Aachen e.V.

auch mit einem angeborenen Herzfehler gut erwachsen werden kann! Sie spricht viel mit den Eltern und schafft es, ihnen immer wieder Mut zu machen und Kraft zu geben!

Bei Interesse sind auch weitere Kinder eingeladen, mit ihren Eltern an unserem Angebot teilzunehmen. Hierzu kontaktiert man uns am besten über unsere Mail oder unsere Facebookseite.

Vor der Sommerpause besuchten wir noch den Euregiozoo in Aachen! Die Zoopädagogin organisierte eine Führung und bot den Kindern einen tieferen Einblick in das Leben der Tiere im Zoo! Auf den großen Spielplätzen und im Streichelzoo konnten sich die Kinder austoben und ihren Tag genießen.



Kinderherzhilfe Vechta e.V.

## Herzkinder in Rom!

Fast anderthalb Jahre Vorbereitungen bedurfte es, dann machten sich Ende März 158 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der Kinderherzhilfe Vechta e.V. gemeinsam auf den Weg in die wunderbare Stadt Rom. Die Aufregung war für alle groß, egal ob die Reise per Bus, mit oder ohne Zwischenübernachtung in Österreich oder per Flieger erfolgte. In Rom angekommen, erwartete uns ein tolles Programm – von einer abendlichen Lichterfahrt über Ausflüge nach Pompeji, Ostia Antica oder Tivoli bis hin zur Besichtigung des Colosseums, des Trevi-Brunnens... Der Stadtrundgang war insbesondere für einige unserer Herzkinder natürlich anstrengend, doch das Team der Höffmann Reisen GmbH passte das Programm jederzeit auf die besonderen Bedürfnisse unserer Gruppe an, so dass wir alle auf unsere Kosten kamen.

Ein besonderer Höhepunkt war die Teilnahme an der Palmsonntagsmesse auf dem Petersplatz. Bei strahlendem Sonnenschein waren wir mit unseren roten Herzluftballons an den Palmwedeln nicht zu übersehen! Dank unseres Schirmherrn



Kinderherzhilfe  
Vechta e.V.

Hans Höffmann, der mit uns in Rom weilte und mit seinem Team für einen reibungslosen Ablauf sorgte, konnten wir zusammen mit der Pfarrgemeinde St. Viktor aus Damme am folgenden Tag eine Messe im Petersdom feiern und wurden hier anschließend vom päpstlichen Fotografen vor dem Heiligen Stuhl als Kinderherzhilfe fotografiert. Nicht nur dieses Bild, sondern alle Eindrücke werden sicher noch lange in unseren Köpfen sein.

Begleitet wurden wir auf dieser Reise von unserem Kinderkardiologen Dr. Jürgen Holtvogt und medizinischem Fachpersonal, so dass alle Herzkinder und ihre Familien jederzeit gut betreut waren und so für einige Herzfamilien eine Reise ins Ausland überhaupt erst möglich wurde. Nicht nur ihm, sondern auch allen Spendern und Unterstützern gilt unser besonderer Dank, denn so konnten wir unsere Mitglieder finanziell unterstützen und alle "Herzkinder" konnten kostenlos mitfahren.

Doch nicht nur die Reise als solche wird uns in Erinnerung bleiben, sondern vor allem die vielen Gespräche und Begeg-



Wer einen Eindruck von unserer wunderbaren Reise haben möchte, kann diesen auf [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster) eindrucksvoll bekommen.

Eva Rilling, Kinderherzhilfe Vechta e.V.



Fotos: Kinderherzhilfe Vechta e.V. und Höffmann Reisen

nungen zwischen den Familien haben die Fahrt zu einer besonderen gemacht. Eine der Jugendlichen berichtete, dass sie noch nie mit anderen gleichaltrigen Herzkindern gesprochen habe... Unvergessen auch die Frage eines Herzjungen an seinen Sitznachbarn: „Was, du bist auch ein Herzkind? Wir spielen doch immer Fußball miteinander!“



Kleine Herzen Hannover e.V.

## Wochenendmalen in der Kinderklinik



Einmal im Monat biete ich als Kunsttherapeutin im Auftrag von „Kleine Herzen Hannover“ am Wochenende in der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) Malen für Patienten, Angehörige und Besucher an. Im Raum der „Spieloase“ ist genügend Platz, um sich an mehreren Tischen auszubreiten. Auf unterschiedlichen Leinwandgrößen und -formen sowie allerlei Holzdosens können Jung und Alt, Kranke und Gesunde mit Pinsel und Farbe ihre Werke gestalten.

Nach Absprache mit dem Pflegepersonal, wie z.B. über isolierte oder bettlägerige Patienten, die nicht teilnehmen können, erhalte ich genaue Informationen, für wen dieses Angebot in Frage kommen könnte. Hierbei wird nicht nur an die Patienten gedacht. Auch Eltern, die aufgrund einer schweren Erkrankung und dem damit verbundenen langen Klinikaufenthalt des Kindes unter großer Anspannung stehen, verhilft das Wochenendmalen als Selbsthilfeangebot von „Kleine Herzen“, sich kurzfristig

von ihren Ängsten zu befreien. Das Malen in entspannter und geselliger Atmosphäre lenkt die Aufmerksamkeit auf etwas Positives, das Kraft, Zuversicht und ein Gefühl der Zusammengehörigkeit vermittelt.

Bei meinem Rundgang durch die Stationen müssen die Kinder meist nicht zum Malen motiviert werden. Egal, ob es sich um herz-, lungen-, leber- nierenkranke oder unfallbedingte kranke Kinder handelt - fast jedes Kind hat Lust zu malen und sehnt sich nach Abwechslung im eintönigen Krankenhausalltag - insbesondere am Wochenende, da zu dieser Zeit die meisten Therapien und Anwendungen nicht stattfinden. Bei den erwachsenen Besucher/Innen kostet es dagegen manchmal ein wenig Überzeugungsarbeit. Für die meisten Erwachsenen ist es ungewohnt zu Malen, oftmals haben sie das letzte Mal in ihrer Schulzeit gemalt. Obwohl sie das Malen ihrer Kinder meistens mit gut gemeinten Vorschlägen kommentieren, glauben sie oftmals von sich selbst, nicht malen zu können. Mein Motto als Kunsttherapeutin heißt jedoch: Jeder, der einen Stift in der Hand halten kann, ist in der Lage zu malen. Ich erinnere mich an eine Gruppe von Verwandten, die ein krankes Kind besucht haben und am



Fotos: Anne Nissen

Wochenendmalen teilgenommen haben. Der Onkel des Mädchens meinte: „Nun sind wir mit einer ganzen Truppe hier zum Malen. Wer hätte das gedacht, als wir dich im Krankenhaus besuchen wollten. Da sitzen wir beengt im Zimmer, man redet über die Operation und dann heißt es, wir sollen malen! Frau Nissen meinte, wenn K. malt, dürfen wir nicht zugucken. Wir sollen mitmachen! Wann habe ich das letzte Mal gemalt? Ich glaube in der Schulzeit. Hätte nicht gedacht, dass mir das so ein Spaß macht. Schön, wenn man so zusammensitzt und alles andere vergisst.“

Andere Patientenkinder kommen von weit her, so dass es Freunden und Angehörigen nicht so leicht möglich ist, das Kind zu besuchen. Erschwert wird das Besuchen zudem oftmals durch den Spagat, sich als Elternteil um die daheim gebliebenen Geschwisterkinder zu kümmern und dem schlechten Gewissen, nicht genügend bei dem kranken Kind sein zu können.

Eine Mutter eines kranken Kindes war bereits schon seit mehreren Wochen in der Kinderklinik und war dankbar für das Malangebot am Wochenende von 'Kleine Herzen Hannover'. Sie betont:

*„Wir kommen von weiter weg. Daher bekommt meine Tochter leider keinen Besuch. Selbst der Papa kann nur jedes zweite Wochenende hier sein. Wir haben ja noch zwei kleine Kinder zu Hause. Am Wochenende wird*

*die Zeit hier im Krankenhaus oftmals lang. Dazu kommt dann auch noch das Heimweh. Meine Tochter hat jetzt für ihren Papa ein Herzdöschen bemalt. Das will sie ihm schenken, wenn er das nächste Mal kommt. Er soll dann raten, was in der Dose drin ist. Sie hat ihm nämlich Zauberluft rein gepustet,“*

Wenn man die schwer herzkranken Kinder in ihren Krankenzimmern mit Verbänden, Zugängen oder Drainagen im Bett liegen sieht, ist es kaum zu glauben, welche Vitalität und Lebensfreude sie beim Malen entwickeln. Die Kraft und kreative Entdeckerfreude, die sie dabei erleben, fördern zudem ihren Heilungs- und Genesungsprozess.

*„Für uns ist dieses Angebot an die Familien der herzkranken Kinder ein wichtiger Meilenstein in der Hilfe zur Selbsthilfe. Die vielen Gespräche und sehr dankbaren Rückmeldungen zeigen, wie wichtig diese Idee der ‚künstlerischen‘ Selbsthilfe ist, die den herzkranken Kindern und ihren Familien in der MHH zugutekommt“,*

betont Ira Thorsting, Vorsitzende des Vereins „Kleine Herzen Hannover“.

Bericht von Kunsttherapeutin Anne Nissen



Herzkinder OstFriesland e.V.

## Herzkinder OstFriesland goes Klassik!

„Angeberwissen für Anfänger“

Klassisches Benefizkonzert unterstützt Herzkinder OstFriesland



v.l.n.r. Eva Schüttler, Frank Roebers, Jörg Rüterjans, Christiane Abaied, Heidrun Damm, Uwe Schmidt, Hanne Kaup, Detlef Doden, Marie Kaiser, Werner Haase und Dirk Kaiser

Zugunsten des Herzkinder OstFriesland e.V. gab es am 28. April 2018 eine tolle Veranstaltung im Kulturspeicher in Leer vor ausverkauftem Publikum.

Die Besucher wurden stellvertretend für die Schirmherrin, die CDU-Bundestagsabgeordnete Gitta Connemann, von der Bürgermeisterin Beatrix Kuhl (CDU) begrüßt.

„Der Mond scheint meist in cis-Moll“ hieß das zweieinhalbstündige Programm von Pianistin Eva Schüttler und Frank Roebers, in dem sie klassische Musik von Bach, Beethoven, Chopin, Mozart und Wagner erklärten, damit die Zuhörer künftig einen besseren Zugang zu dieser Musik finden. Einengende Kleiderordnung, Applaus-Regeln und ach so eloquent daherredende

Menschen – die meisten verbinden diese Kriterien mit dem Besuch eines klassischen Konzerts. Diese Vorurteile wie auch diverse Dirigenten-Egos nahm Frank Roebers, Vorstandsvorsitzender der IT-Verbundgruppe SYNAXON AG aus Schloß-Holte-Stukenbrock und selbsternannter Musik-Junkie, als Vortragsredner genauer unter die Lupe.

Frank Roebers ist der Meinung:

*„Wir glauben, dass jeder klassische Musik liebt, er weiß es nur noch nicht“.*

Gemeinsam mit Eva Schüttler am Konzertflügel führte er mit Musikbeispielen und auf humorvolle, unterhaltsame und verständliche Weise in die Geschichte und Regeln klassischer Musik ein.

*„Wir bieten damit quasi Angeberwissen für Anfänger“, sagte Roebers.*

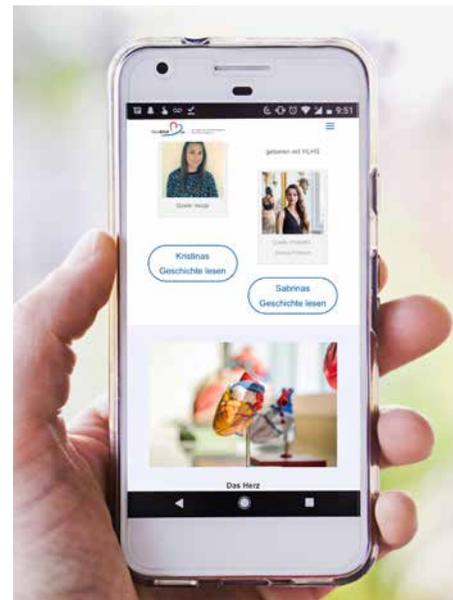
Dieses Benefizkonzert war Teil des SYNAXON-Spendenprogramms „Sabbeln für Kohle“.

Foto: Herzkinder OstFriesland e.V.



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

Unsere Webseite speziell für Kinder und Jugendliche, die mehr zum Thema Herzfehler wissen möchten. Mit Animationen über die Funktion des gesunden Herzens und die häufigsten angeborenen Herzfehler (vor und nach OP), einer Animation „Was macht der Arzt?“, einer Bildergalerie und einem übersichtlichen Seitenaufbau wird die Nutzung im wahrsten Sinne zum „Kinderspiel.“



Fotos: matthew-fournier - unsplash.com; rawpixel - unsplash.com



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

Mit Informationen vor allem für Eltern und Therapeuten, einer selbsterklärenden Suchfunktion für Kinderherzsportgruppen, Ärzte, Kliniken und Elterninitiativen, kostenlosen Broschüren zum Download und/oder Bestellen und Aktuellem zu unseren zahlreichen Veranstaltungen und Angeboten.



### Weitere Kontakte

Eine Liste mit vielen hilfreichen Links und Kontaktadressen finden Sie auf:

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

# Veröffentlichungen des BVHK e.V.

## Informationsbroschüren



Herzfenster Spezial:  
„Pränatale Diagnostik (PD)  
angeborener Herzfehler“



FOR  
Familienorientierte Rehabilitation



Sozialrechtliche Hilfen



Sport macht stark!



Herzkranke Kinder in der Schule



Herzkranke Kinder im  
Kindergarten



Herzkatheter bei Kindern – zur  
Diagnostik und Therapie



Gut informiert zur Herzoperation  
*In deutscher, russischer und  
türkischer Sprache erhältlich*



Herztransplantation (HTX) im  
Kindesalter *(nur als Download  
unter www.bvhk.de)*



Leitfaden: HLHS und das  
univentrikuläre Herz



Herzrhythmusstörungen  
im Kindesalter



Leitfaden für Familien mit  
herzkranken Kindern  
*In deutscher und russischer  
Sprache erhältlich. Türkisch,  
englisch, slowenisch als  
Download unter www.bvhk.de*

## Informationsbroschüren



Truncus Arteriosus (TAC)



Syndrome, die mit angeborenen  
Herzfehlern einhergehen



Kardiomyopathien

## Herzfenster



Herzfenster  
Ausgabe 02-2017

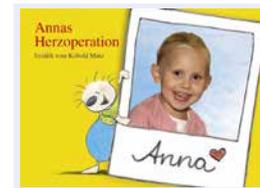


Herzfenster  
Ausgabe 01-2018

**i** Unsere Veröffentlichungen können Sie bei uns telefonisch oder per E-Mail bestellen bzw. herunterladen:

📧 [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)  
✉ [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)

**Wir freuen uns über jede Spende für unsere Druck- und Portokosten.**



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



## Comics - sie wurden mit Jugendlichen mit angeborenen Herzfehler (AHF) entwickelt



Herzflattern



Stark im Netz?



Unter die Haut - geht's nur mit  
Tattoo?

## Literaturtipps

### Leben mit einer Erkrankung / Behinderung



#### Ein Herzschlag entfernt

Tracie Frank Mayer

Der Sohn der Autorin Marc kam 1984 mit nur einer Herzkammer zur Welt. Im Krankenhaus sagte man, es gäbe keine Operation, die Marc retten könne. „Lassen Sie ihren Sohn sterben“. Ein Kardiologe in Boston rettete ihm schließlich das Leben.

SCM Hänssler Verlag:

ISBN: 978-3-7751-5805-3



#### Wenn das Leben intensiv beginnt

Susanne Bürger

Ein Elternbegleitbuch für die Zeit in der Kinderklinik. Die Autorin kennt die Ohnmacht und Hilflosigkeit ebenso wie die Schuldgefühle aus eigenem Erleben. Sie hat zahllose Interviews mit Eltern früh- oder schwer krank geborener Kinder geführt. Ein wirklich gute Ratgeber!

Tao.de in Kamphausen Media GmbH, Bielefeld

ISBN 978-3-96240-217-4

### Für Geschwister



#### Pusteblumtage

Rebecca Westcott

Liv's Bruder Isaac leidet am Asperger-Syndrom. Seine Erkrankung bestimmt den Alltag der Familie: „Manchmal wünschte ich, ich wäre ein Einzelkind und stelle ich mir vor, wie mein Leben aussehen würde, wenn ich mich nicht um meinen Bruder kümmern müsste.....Ich weiß, er kann nichts dafür, aber wenn er mal wieder seinen schwierigen Tag hat, wünsche ich mir echt, er wäre eher wie die Brüder von anderen Leuten.“

dtv Verlag

ISBN: 978-3-423-76165-9



#### Herzensangelegenheiten: Geschichten aus dem Kinderhospiz Berliner Herz

Anne Edler-Scherpe

Wie verkraften Eltern die plötzliche schwere Krankheit und in einigen Fällen den Tod des eigenen Kindes? Wie erleben betroffene Kinder selbst, ihre Geschwister und Angehörige die neue Situation? Familien, Angehörige, Experten und Ehrenamtliche geben einen persönlichen Einblick in ihr Leben mit einem kranken Kind.

Mabuse Verlag

ISBN: 978-3-86321-346-6

### Für Kinder



#### Stolperherz

Britta Sabbag

Sanny war bisher immer nur das unscheinbare Mädchen mit dem Stolperherzen, so genannt, weil sie mit einem Herzfehler geboren wurde. Sie kann ihr Glück kaum fassen: Ausgerechnet Greg, der coole Bassist der Schulband Crystal, lädt sie ein, bei der letzten Probe vor den Sommerferien dabei zu sein. Und einmal unterwegs beginnt für Sanny die aufregendste Zeit ihres Lebens ...

Boje Verlag

ISBN: 978-3-414-82381-6

### Pränataldiagnostik



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

Sandra Schulz

Sandra Schulz ist in der 13. Woche schwanger, als sie nach einer Blutuntersuchung einen gefürchteten Satz hört: «Ich habe leider kein komplett unauffälliges Ergebnis für Sie. Sie kämpft um ihre ungeborene Tochter, doch heimlich nennt sie das Wunschkind, das plötzlich keines mehr ist, eine «halbe Sache» und fragt sich, ob sie ein behindertes Kind lieben können wird.

Rowohlt Polaris Verlag

ISBN: 978-3-499-63221-1

### Transplantation



#### Herzkosmos-Mein Leben zwischen den Extremen

Claudia Henning

Verlag: BoD

ISBN 9783752826241

### Filme



#### Dieses bescheuerte Herz

Daniel ist erst 15. Er weiß, dass er bald sterben wird - und er hat noch so viele Wünsche. Dann trifft er auf einen, mit dem er sich seine Herzenswünsche erfüllt. Gemeinsam erleben sie, was wirklich zählt im Leben. Seit 26.07.2018 auch auf DVD.

Nach dem Buch von Lars Amend: <http://www.lars-amend.de/dieses-bescheuerte-herz/>

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

### Trauer



#### Geschichten, die das Leben erzählt, weil der Tod sie geschrieben hat

Mechthild Schroeter-Rupieper

Patmos Verlag

978-3-8436-0882-4



#### Plötzlich ohne Kind

Petra Hohn

Täglich sterben Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, deren Eltern fassungslos zurückbleiben. Sie erleben Leere, Verlassenheit und Einsamkeit. Das Buch zeigt die Auswirkungen auf das Leben und die Partnerschaft und Wege aus der Trauer auf.

Gütersloher Verlagshaus

ISBN: 978-3-579-06820-6

## Ansprechpartner vor Ort

### Kohki Regionalgruppe Berlin

### Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher in M/V

c/o Dr. Toralf Marten  
Fritz-Reuter-Weg 7a  
17498 Neuenkirchen (bei Greifswald)  
Tel. 01577-73 84 319  
info@herzkinder-mv.de  
www.herzkinder-mv.de

### Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

Geschäftsstelle c/o Inge Heyde  
Wolsteinkamp 63, 22607 Hamburg  
Tel. 040-82 29 38 81  
i.heyde@herzkinderhilfe.de  
www.herz-kinder-hilfe.de

### Herzkinder OstFriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans  
Suurleegdenweg 5, 26607 Aurich - Walle  
Tel. 04941-60 44 316  
info@herzkinder-ostfriesland.de  
www.herzkinder-ostfriesland.de

### Kleine Herzen Hannover e.V. Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting  
Wirringer Str. 21a, 31319 Sehnde  
Tel. 05138-60 67 150  
ira.thorsting@t-online.de  
www.kleineherzen.de

### Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

### Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt  
Goethestr. 41, 40670 Meerbusch  
Tel. 02159-91 26 44  
info@aktionkinderherz.de  
www.aktionkinderherz.de

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

c/o Mechthild Fofara  
Vorhölderstr. 63, 44267 Dortmund  
Tel. 02304-89 540  
fofara@t-online.de  
www.herzkinder-dortmund.de



### Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht  
Babcockallee 7, 46049 Oberhausen  
Tel. 0176-72388048  
herzkinder-oberhausen@t-online.de  
www.herzkinder-ob.de

### Herzranke Kinder e. V.

c/o Inge Senger  
Albert-Schweitzer-Str. 44, 48149 Münster  
Tel. 0251-98 15 53 00  
info@herzranke-kinder-muenster.de  
www.herzranke-kinder-muenster.de

### Fördermitglied im BVHK Herzplaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Petra Becks  
Ritterstr. 7, 48653 Coesfeld  
Tel. 02541-89 15 00  
herzplaster@bunter-kreis-muensterland.de  
www.bunter-kreis-muensterland.de

### Kinderherzhilfe Vechta e.V.

c/o Corinna Krogmann  
Sonnenblumenweg 12, 49377 Vechta  
Tel. 04441-15 99 638  
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de  
www.kinderherzhilfe-vechta.de

### Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Ute Braun-Ehrenpreis  
Quettinger Str. 42, 51381 Leverkusen  
Tel. 02171-55 86 92  
info@herzranke-kinder-koeln.de  
www.herzranke-kinder-koeln.de

### Herzkrankes Kind Aachen e. V.

c/o Jörg Däsler  
Jülicher Str. 373, 52070 Aachen  
Tel. 0241-99 74 10 74  
verein@herzkrankeskindaachen.de  
www.herzkrankeskindaachen.de

### Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre  
Postfach 190204, 53037 Bonn  
info@herzkinder-bonn.de  
vorstand@herzkinder-bonn.de  
www.herzkinder-bonn.de

### Kinderherzen-Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

c/o Jörg Gattenlöhner  
Elsa-Brändström-Str.21, 53225 Bonn  
Tel. 0228 422 800  
info@kinderherzen.de  
www.kinderherzen.de

### Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

c/o Birgit Höveler  
Elisenstr.12, 53859 Niederkassel  
Tel. 02208-77 00 33  
b.hoeveler@hhdev.eu  
www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

### Herzranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrid Schröder  
Westring 241, 55120 Mainz  
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206  
kohki-herz@web.de  
www.kohki.de

### Kohki Regionalgruppe Berlin

c/o Sigrid Schröder  
Tel. 0163-78 21 206

### Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

c/o Fam. Ossenkopp-Wetzig  
Haderwaldstr. 87, 36041 Fulda  
Tel. 0661-20 60 28 33, Mobil 0160-18 04 191  
herzkinder-fulda@gmx.de  
www.herzkinder-fulda.de

### Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz

c/o Andrea Müller  
Hauptstr. 1  
76726 Germersheim  
Tel. 0177-45 06 330  
acmueller@web.de

### Kohki Regionalgruppe Thüringen

c/o Sandra Hollmann  
Leutertstr. 19  
99510 Apolda  
0176-23758871  
sandra.hollmann@freenet.de

### Kleine Herzen Westerwald e.V.

c/o Günter Mies  
Hirzbach 9, 56462 Höhn  
Tel. 02661-82 87  
info@kleine-herzen-westerwald.de  
www.kleine-herzen-westerwald.de

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

c/o Michael Hauk  
Am Söderpfad 2a, 61169 Friedberg  
Tel. 06031-77 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. 06806-34 30  
info@herzkrankes-kind-homburg.de  
www.herzkrankes-kind-homburg.de

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

c/o Mita Ettischer  
Königstraße 77, 72108 Rottenburg  
Tel. 07472 - 9 69 50 24  
info@elke.de  
www.elhke.de

### Herzkinder Unterland e. V.

c/o Heidi Tilgner-Stahl  
Leinburgstr. 5, 74336 Brackenheim  
Tel. 07135-96 13 41  
vorstand@herzkinder-unterland.de  
www.herzkinder-unterland.de

### Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz

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

c/o Petra Huth  
Kandelstr. 36, 79312 Emmendingen  
Tel. 07641-16 67  
info@herzklopfen-ev.de  
www.herzklopfen-ev.de

### Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer  
Holzfeldstr. 24, 85457 Würth - Hörlkofen  
Tel. 08122-95 63 22  
info@junge-herzen-bayern.com  
www.junge-herzen-bayern.com

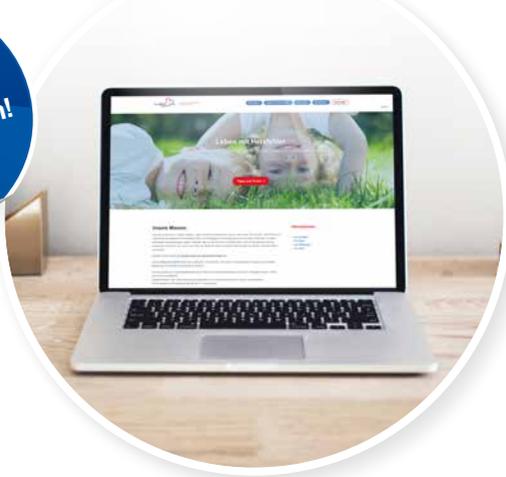
### Ulmer Herzkinder e.V.

c/o Joachim Eifert  
Bachmayerstraße 21, 89081 Ulm  
Tel. 0731-69 343  
info@ulmer-herzkinder.de  
www.ulmer-herzkinder.de

### Kohki Regionalgruppe Thüringen

## Verständliche Infos über angeborene Herzfehler Vorbeischaun und selber erleben:

Neu gestaltet,  
noch besser,  
jetzt reinklicken!  
herzklick.de



Deutsches  
Zentralinstitut  
für soziale  
Fragen (DZI)

Zeichen für  
Vertrauen

### Spendenkonto

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

 [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)  0241-91 23 32  
 [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)  0241-91 23 33  
 [www.herzklick.de](http://www.herzklick.de)  
 [facebook.com/herzkrankekinder](https://facebook.com/herzkrankekinder)  
 [youtube.com/bvhkde](https://youtube.com/bvhkde)

ACHTUNG

Wir sind  
umgezogen!



**Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK)**  
Vaalser Str. 108, 52074 Aachen