

HERZFENSTER

**Sport- und
Seminarangebote**

Seite 20-30

**Neues aus Medizin
und Forschung**

Seite 52-59

**Zum Nachschlagen
und -lesen**

Seite 69-74

**Ausgabe
1/2019**



**Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.**



Titelbild, Malu (Name geändert) mit ihrem neuen kuscheligen Freund Erwin. Er ist Teil unseres Mut-mach-Paketes (s. Seite 27) und begleitet sie im Krankenhaus.



Inhalt

- [4](#) Impressum
- [6](#) Ziele und Zahlen
- [8](#) Der BVHK und seine prominenten Fürsprecher stellen sich vor
- [14](#) Dank

Aktivitäten und Projekte

- [18](#) Preisregen
- [19](#) Aktionstag „Herz zum Anfassen“
- [20](#) Sommercamp
- [21](#) Segelwoche
- [22](#) Reiterwoche
- [23](#) Elterncoaching
- [25](#) Anti-Stress-Seminar
- [26](#) Väterseminar
- [27](#) Mut-Mach-Paket
- [29](#) Sport für herzkranken Kinder

Vermischtes / Sozialrecht

- [31](#) BVHK-Sozialrechtsberatung, Vorsorgevollmacht

Erfahrungsberichte

- [36](#) Erik – HERZlich Willkommen
- [42](#) Carola - EMAH: Das Leben meistern, wir sind Meister!
- [46](#) Anna: Rückblick auf die Herz-OP / BVHK-Kinderbuch
- [49](#) Max – versteht dank „Erwin“, wie wichtig Arztbesuche sind

Medizin / Forschung

- [52](#) Wissenschaftlicher Beirat: Pflegenotstand, Mangel an kindgerechten Medizinprodukten, Depression bei JEMAHs
- [54](#) Stiefkinder der Medizin - Arzneimittel für Kinder
- [55](#) Pränatale Effekte einer Sauerstofftherapie bei kleinem linken Herzen
- [54](#) Nationales Register für angeborene Herzfehler (NR AHF)
- [58](#) Mehr Patientensicherheit durch Künstliche Intelligenz



Mehr im Netz!

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

www.bvhk.de/herzfenster

Aus den Mitgliedsvereinen

- [60](#) Bayern: Schwimmfreizeit am Chiemsee
- [62](#) Bonn: Einblicke ins ungeborene Leben
- [64](#) Dortmund: Afrikanisches Trommeln
- [65](#) Homburg: Professionelle Begleitung zur Krankheitsbewältigung
- [67](#) Ulm: Lücken bei der EMAH-Versorgung

Zum Nachschlagen und Nachfragen

- [69](#) Veröffentlichungen des BVHK
- [71](#) Webseiten & Social Media
- [72](#) Literaturtipps
- [74](#) Ansprechpartner vor Ort: BVHK - Mitgliedsvereine

Herausgeber

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

☎ 0241-91 23 32

✉ info@bvhk.de

🌐 www.bvhk.de

🌐 www.herzclick.de

📘 facebook.com/herzkranker.kinder

📺 youtube.com/bvhkde

Redaktion

Hermine Nock

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

Icon Grafiken

Taras Livyy / Fotolia

Druck

Weiss-Druck GmbH & Co. KG, Monschau

Auflage

1. Ausgabe 2019: 6.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.
Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2019**

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).

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

**Spendenkonto**

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

Wir sind Mitglied in:

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



Engagement und Vernetzung

Wir sind in Deutschland **die Koordinationsstelle** für Selbsthilfegruppen und Ratsuchende im Bereich „Angeborene Herzfehler“ (AHF). Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, dem namhafte Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen angehören (s. Seite 52). Gemeinsam setzen wir uns ein für gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen.

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



Als Dachverband vereinen wir 24 bundesweite Elterngruppen (+ 4 Regionalgruppen) mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland.

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 psychosoziale 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 für Inklusion und Integration in Kindergarten, Schule, Beruf, Sport und allen weiteren Lebensbereichen ein.
- ▶ Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.
- ▶ Wir helfen aktiv:
 - » fördern die Familienorientierte Rehabilitation (FOR),
 - » organisieren Events für herzkranken Kinder und Jugendliche,
 - » bieten Sport- und Begegnungsprogramme, z. B. Segel- Reiterwoche,
 - » unterstützen die Eltern in belastenden Situationen und im Alltag durch Coachings.

Spendenkonto

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



Foto: BVHK

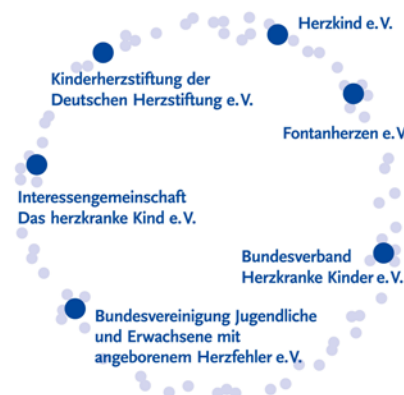
Wir brauchen auch Sie

Bitte engagieren Sie sich ehrenamtlich in einem unserer Regionalvereine oder helfen 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.

Wir sind für Sie da – Informieren Sie sich auf:

- Auf unseren Webseiten: www.bvhk.de und www.herzclick.de
- Kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf: www.facebook.com/herzranke-kinder
- Lassen Sie sich von unseren bewegten Bildern inspirieren auf: www.youtube.com/bvhkde
- Abonnieren Sie unseren Newsletter auf: www.bvhk.de

Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler



Zahlen über herzranke Kinder

Wussten Sie, dass das Herz mit seinen angrenzenden großen Gefäßen am häufigsten von angeborenen Fehlbildungen 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 herzranke Kinder sind derzeit noch inoperabel.
- ▶ Dank des medizinischen Fortschritts erreichen inzwischen über 90 Prozent der herzranke 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 (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.

Der ehrenamtliche BVHK-Vorstand besteht aus Eltern herzkranker Kinder



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

Sigrid Schröder

1. Vorsitzende (drei Kinder)

„Es ist mir ein Herzensanliegen, unsere langjährigen Mitgliedsvereine zu stärken und neue Elterninitiativen in unserem Kreis willkommen heißen zu können. Dazu brauchen wir Menschen, die uns ehrenamtlich unterstützen und Spenden zur Finanzierung unserer Sachkosten. Nachdem unser jüngster Sohn mit einem Herzfehler geboren wurde, engagierte ich mich für den Verein Herzkranker Kinder Kohki e.V. in Hessen und Rheinland-Pfalz. Seit 2005 bin ich auch im Vorstand des BVHK aktiv. Ein offenes Ohr finden betroffene Familien sowohl bei uns und bei unseren regionalen Mitgliedsvereinen (Anschriften Seite 74-75).“

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. Als Psychologin und Mutter möchte ich im BVHK-Vorstand anderen Betroffenen Mut machen und ihnen helfen, sich erfolgreich mit ihrer besonderen Lebenssituation auseinanderzusetzen. Ich bin im wissenschaftlichen Beirat des BVHK, in der BVHK-Task-Torce „Notfall Kinderintensivpflege“, in der Leitlinienkommission der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) sowie in den Arbeitsgruppen „Kinderherz-Strukturrichtlinie“ und „Evaluation Pulsoxymetrie-Screening“ im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) aktiv.“

Mechthild Fofara

(vier Kinder)

„Die Angebote des BVHK sind hilfreich und kommen an. Wir wissen aus eigenem Erleben und persönlicher Betroffenheit, wo „der Schuh drückt“ und sind immer am Puls der Zeit. Ich möchte weiter dazu beitragen, dass 'junge Eltern' unsere Angebote kennen und davon profitieren können. Als unser Sohn 1982 mit einer schweren Herzerkrankung zur Welt kam, gab es diese ermutigenden Gemeinschaftserlebnisse nämlich noch nicht wie heute. Deshalb bin ich immer wieder neu berührt über die positiven Rückmeldungen der Familien, die gestärkt von unseren Elterncoaching- oder Familienwochenenden mit neuer Zuversicht zurückkehren.“

Reiner Gauß

(zwei Kinder)

„Unser Sohn wurde mit einem schweren Herzfehler geboren. Er ist heute erwachsen und hat uns zwei gesunde Enkel geschenkt. 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 herzkranken Kinder und ihre Familien brauchen und wo in unserem Gesundheits- und Sozialsystem der Schuh drückt. Deshalb engagiere mich seit 2016 im Beirat der Herzkinder Ostfriesland und seit 2017 im BVHK.“



Gabriele Mittelstaedt

(drei Kinder)

„Als wir nach der Geburt unseres Sohnes mit der Diagnose 'schwerer Herzfehler' konfrontiert wurden, fühlten wir uns hilflos und verzweifelt. Wir hätten uns Beistand von anderen Familien gewünscht, die unsere Sorgen – ohne große Worte - verstanden hätten. Als Gründerin und Vorsitzende der ‚Aktion Kinderherz‘ vor 32 Jahren engagierte ich mich seit 1997 auch im BVHK-Vorstand. Mein Sohn ist inzwischen erwachsen und erfolgreich im Beruf. Seit vielen Jahren organisiert er ehrenamtlich vor Ort mit enormem Engagement und viel Verständnis für die jungen Segler die BVHK-Segelwoche. Er schafft es immer wieder, junge Betreuer mit einem Herzfehler, die früher selbst als Teilnehmer mitsegelten, zu motivieren. Die Segelwochen erfreuen sich bei den betroffenen Jugendlichen großer Beliebtheit, weil sie Herz und Seele stärken. Das ist für uns ein Zeichen, dass nicht nur dieses Angebot genau richtig ist.“



Harry Rätz Schriftführer (zwei Kinder)

„Unsere Tochter Jana musste schon als Baby am offenen Herzen operiert werden. Zudem brauchte sie später eine sogenannte TE Klappe (tissue engineering). Nicht nur wir als Eltern haben viel Hilfe vom BVHK und seinen lokalen Elterninitiativen bekommen. Jana fährt auch 2019 wieder zur BVHK-Reiterwoche und trifft dort auf „alte Bekannte“ und neue Freunde. Letztes Jahr kam sie mit einer ordentlichen Portion gewonnenem Selbstvertrauen und Zuversicht zurück. Ich möchte gerne die Unterstützung an andere betroffene Eltern und Kindern weitergeben, die auch uns so wertvoll war. Deshalb unterstütze seit 2017 den BVHK als Vorstandsmitglied.“

Hermine Nock Geschäftsführerin (zwei Kinder)

„Unsere Mission seit 25 Jahren ist es, die Öffentlichkeit zu informieren, was Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (AHF) sowie ihre Familien brauchen. Wir sind ein starker Partner und vertreten ihre Interessen in der Gesundheitspolitik, aber wir brauchen dafür auch Ihre Unterstützung:

- ▶ Engagieren Sie sich bitte in einem unserer regionalen Mitgliedsvereine (Adressen s. S. 74-75).
- ▶ 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).
- ▶ Werden Sie unser (Dauer-) Spender, damit wir auch weiterhin nachhaltig unsere Angebote für die Familien sichern können.

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 seit vielen Jahren 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. Wir wissen aus erster Hand, was herzkrankte Kinder und ihre Familien brauchen. Und unsere BVHK-Geschäftsstelle hat stets ein offenes Ohr für die Anliegen aller Menschen mit AHF.“



Wichtige Informationen zu Familienorientierter Reha (FOR), Schule, Berufsförderung, Schwerbehinderung, Pflege u.v.m. finden Sie auf www.bvhk.de. Unsere Mitarbeiterinnen Anke Niewiera und Mareike Thiels von unserer Sozialrechtshotline beraten Sie gerne:

☎ 0241-559 469 79
✉ sozialrecht@bvhk.de

Damit stärken wir herzkrankte 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.



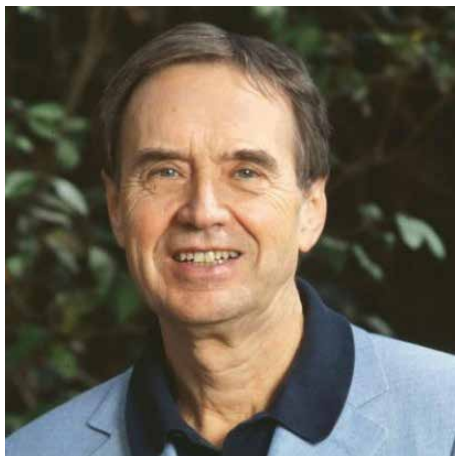
Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre.



Foto: monkeybusinessimages - iStock.com

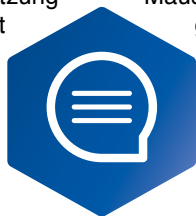


Foto: LSPhoto - iStock.com



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 zu lernen und die Unterstützung erhalten, die sie brauchen. Damit der BVHK dauerhaft und verlässlich helfen kann, braucht er auch Sie: Jeder gespendete Euro hilft beim Helfen!“



Christoph Biemann
„Sendung mit der Maus“

„Ich bin seit vielen Jahren BVHK-Schirmherr. Jedes Jahr wieder wirke ich gerne in der Jury der ‚BVHK Herz-Helden- und Journalisten-Preise‘ mit und erlebe dabei das Engagement aller Beteiligten. Ich freue mich sehr, beim Aktionstag ‚Herz zum Anfassen‘ am 04.05.2019 meine Experimente aus der ‚Sendung mit der Maus‘ den herzkranken Kindern zu zeigen. Beim BVHK geht es immer um das herzkranken Kind und 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 einiger Zeit 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. Beim Training haben mich einige herzkranken Kinder besucht, die ich bereits von der Reiterwoche des BVHK kannte. Sie hatten großen Spaß in der Halle und waren sehr beeindruckt, was ich mit -und trotz- meines Defibrillators mache und wie ich zuversichtlich und beharrlich meine Pläne und Träume verfolge. 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/). Unsere Arbeit lassen wir jährlich von ehrenamtlichen Kassenprüfern aus den Reihen unserer Mitgliedsvereine sowie von einem vereidigten Wirtschaftsprüfer kontrollieren. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir darüber regelmäßige Rechenschaft ab. Was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser Tätigkeitsbericht 2018 (www.bvhk.de/herzfenster).

Hier einige Beispiele aus 2019:

- Advantest aus der Verlosung an Mitarbeiter, € 2.153,30
Der Betriebsrat der Firma Advantest in Böblingen verlost jedes Jahr vor Weihnachten ausgedientes IT-Equipment an die Mitarbeiter. Mit dem Erlös der Mitarbeiterspenden wurden diesmal auch Vereine bedacht, die nicht in der näheren Umgebung angesiedelt sind: jeweils € 2.150 gingen an den „Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V.“, den „Ökumenischen Hospizdienst Herrenberg“ und an „Ärzte ohne Grenzen“. Andre Hahmann schreibt: „Bei der Scheckübergabe hat uns BVHK-Vorstandsmitglied Reiner Gauß in beeindruckender Weise die Aufgaben und Arbeitsschwerpunkte des Vereins vorgestellt. Als ein Beispiel einer notwendigen Unterstützung wurde ein Miniatur-Herzschrittmacher für Babys genannt, der wegen mangelndem Umsatz des Herstellers nicht mehr produziert wird. Dass es ihm nicht nur aufgrund der Erkrankung seines eigenen Sohnes im wahrsten Sinne eine Herzensangelegenheit ist, kam außerdem durch eine Deutschlandwanderung von 2.200 km im Jahr 2017 unter dem Motto „Herz auf Reisen“ mit seiner Frau zusätzlich zum Ausdruck. Unsere Hochachtung gilt jedem, der sich ehrenamtlich engagiert und wir schätzen sehr, dass dieses Engagement auch von der Firma Advantest durch solche Aktionen unterstützt wird. (Geschäftsleitung und Betriebsrat der Firma Advantest Europe GmbH)

Foto: unsplash.com

Fotos: Advantest, Globus und Hela Baumarkt Neustadt, SIV Service AG



v.l.n.r.: Elke Hopf, Doris Teuber, Andre Hahmann, Reiner Gauß für den BVHK

- Avenit AG, Christian Seifert - erneute Spende, € 500
- Barig, S. u. R. - erneute Spende, € 4.000
- Christoph Biemann aus der „Sendung mit der Maus“ spendete sein Honorar vom Schwäbisch-Werder Kindertag, € 2.000
- Brosi, Dr. Wolfgang u. Elke Gemeinschaftspraxis, € 400
- Büning, Andreas - erneute Spende, € 250
- Energieversorgung Mittelrhein AG (evm), € 500
- Gauß, Reiner (nachträglich Herz-auf-Reisen), € 607
- Globus und Hela Baumarkt Neustadt Spendenaktion (s. Foto), € 2.500
Lothar Kramer hat in der Vorweihnachtszeit mit seinen Kollegen eine tolle Spendenaktionen auf die Beine gestellt: Sie haben selbst 40 Kuchen gebacken, 10 Elektrogeräte verlost, 500 Bratwürste (spendiert vom SB Globus Warenhaus) gegrillt, eine Märchenstunde mit



v.l.n.r.: Andrea Müller für den BVHK, Christian Schöner, Heike Spitzfaden, Dieter Rau, Lothar Kramer, Heike Dörr, Stefan Jung vom Globus und Hela Baumarkt Neustadt

dem Nikolaus organisiert. Im Jahr 2019 wollen sie die 3.000-Euro-Marke knacken.

- Eisenberger, Florian (f. Sachleistungen), € 250
- Esleben, Josef, GmbH, € 300
- Froese, Patrick - erneute Spende, € 500
- Goller, Christel, € 250
- Gust, Dr. Sabine - erneute Spende, € 250
- Hasel, Guido, € 250
- Jenacon Foundation gGmbH, € 250
- Heeskens, Heiko (zusätzlich zu einer Spendenaktion auf Facebook), € 250
- Hellack, Peter Jörg, € 250
- i-nex (pro bono - Leistungen anteilig), € 1.364
- Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kind (Sozialrechtshotline 2019 anteilig), € 5.000
- Kramer, Bauunternehmung - erneute Spende, € 500
- Menke, Simone, € 500
- Liebel, Dieter - erneute Spende, € 500
- LISION GmbH, Wolfgang Lörzel, € 500
- Mätzig, Dr. med. Reini Michael - erneute Spende, € 250
- Marien-Apotheke, H.-P. Probst Waldbreitbach, insg. € 400
- Nebel, Johannes, € 250
- WSL-Verschleißtechnik W. Stommel - erneute Spende, € 500
- Zendel, Thomas Ing.-Büro - erneute Spende € 200
- Kötter, Petra Bestattung, € 2.465
- Probody, Olaf Jung (Spendenaktion „Spenden von Herzen für Herzen“), € 1.000
- Schulze-Velmede, Hartmut, € 500
- SIV Service AG Erlös Tombola (s. Foto), € 1.000
- Straka, Martin, € 300
- Volmerig, Rolf, € 500



Auch über Online-Portale und soziale Netzwerke wie www.betterplace.org oder [Facebook](https://www.facebook.com) haben wir Spenden erhalten. Beispielfhaft nennen wir hier vier unserer größten Spendenaktionen:

- ▶ Betterplace.org: Nessa Carly sammelte für uns gemeinsam mit Freunden, 1.140 €
- ▶ Facebook: Einige haben für uns ganz einfach Spendenaktionen angelegt, bspw. zu Geburtstagen. So sammelten mit Freunden und Bekannten etwa
Beate Meitinger, € 1.349,
Stefan Wölwer, € 695,
Mona und Sascha Heinicke, € 540

**Sie planen ähnliche Aktionen?
Sprechen Sie uns einfach an!**

Krankenkassen-Selbsthilfeförderung, beantragt für 2019

AOK (beantragt)

- ▶ Sozialrechtshotline (anteilig) € 10.300

BKK (bewilligt)

- ▶ Aufbaucoaching Wernigerode und Schillinghorn je € 8.800
- ▶ Grundcoaching Schönau und Hübungen je € 8.800

Barmer (beantragt)

- ▶ Reiterwoche € 6.000
- ▶ Segelwoche (Jollenwoche und Yachtenwoche) je € 6.000
- ▶ Kampagne Ehrenamtliche Mitwirkende gewinnen - über 3 Jahre, 2019 € 10.000
- ▶ FOR-Broschüre (Familienorientierte Reha) € 5.500
- ▶ Comic "Stark im Netz" € 2.100

DAK (beantragt)

- ▶ Puppe „Erwin“ für Mut-mach-Pakete (s. auch Seite 28 - 29) € 35.000

KKH (beantragt)

- ▶ Projekt Depression (Prävention Peer-to-peer) über 2 Jahre, 2019, € 15.000

TK (beantragt)

- ▶ Marathon Staffellauf Düsseldorf € 7.000

- ▶ Sommercamp für junge Erwachsene Hübungen € 11.500
- ▶ Väterwochenende Möhnesee € 6.200

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene (beantragt)

- ▶ Pauschalförderung: € 75.000

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 Sport-Event, z.B. Firmenlauf teil?
- ▶ Sie organisieren an der Schule Ihres Kindes / mit Ihren Schülern eine Benefiz-Veranstaltung?

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

2. Ihre Zeit ist für uns wertvoll!

- ▶ Werden Sie Dauerspender und unterstützen uns langfristig 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, Flohmarktes oder Ihrer Charity-Aktion spenden spenden?
- ▶ Sie singen im oder dirigieren einen 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?



Über soziale Netzwerke und Online- Spendenplattformen können Sie auch ganz einfach und öffentlichkeitswirksam Spendenaktionen anlegen. Zum Beispiel:

www.facebook.com/fund/herzkrankenkinder/

www.betterplace.org/c/spenden-sammeln/als-privatperson

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

4. Sie möchten Spuren hinterlassen?

- ▶ Sie wollen mit Ihrem Nachlass bzw. einem Teil davon herzkranken Kinder unterstützen und so auch nach Ihrem Ableben Spuren hinterlassen?
- ▶ Sie haben vor, den Bundesverband Herzkranker 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?

Fotos: BVHK

- ▶ 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 (s. Tipps Seite 35).

Wir danken im Namen aller herzkranken Kinder für Ihr Engagement!



Helfen Sie gemeinsam mit uns wirksam und nachhaltig. Mit Ihren Fragen wenden Sie sich bitte per E-Mail: v.thiel@bvhk.de oder telefonisch: **0241-91 23 32** an Volker Thiel.



Preisregen

Herz-Helden-Preis

Unser Herz-Held 2018, Marino Engels, reichte am 29.03.2019 in Bonn den „Stafelstab“ an die Gewinner 2019 weiter. Wir ehrten mit einem Geldpreis von je € 400 Kenth Joite, einen EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler), der sich über Gebühr für herzkranken Kinder engagiert und als Schiedsrichter auf dem Fußballfeld aktiv ist. Der zweite Herz-Held, Dr. Michael Sasse zeichnet sich aus, indem er sich mutig an die Öffentlichkeit wagt, um auf den Pflegemangel auf Kinderintensivstationen aufmerksam zu machen.



v.l.: Kenth Joite, Marino Engels, Dr. Michael Sasse

Journalistenpreis

Die Gewinner herausragender Werke aus dem TV- und Print-Bereich wurden mit einem Preis von je € 1.000 ausgezeichnet.

Im Bereich Print errang Iris Müller mit ihrem Artikel „Das Loch in Kilians Herz“ in den Ruhr Nachrichten den ersten Platz. Manuela von Ah konnte nicht persönlich

teilnehmen. Sie erzielte die gleiche Punktzahl wie I. Müller mit ihrem Beitrag „Herzkind – Organspende“ in der Schweizer Zeitschrift „Wir Eltern“.



v.l.: Hermine Nock BVHK, Prof. Elisabeth Sticker BVHK, Iris Müller

Im Bereich TV gewann Birgit Sommer mit ihrer crossmedialen Reportage „In der Herzklinik“ im Hessischen Rundfunk.



v.l.: Hermine Nock BVHK, Heike Kruse ZDF, Birgit Sommer

Für den Film „24 Wochen“ mit Bjarne Mädel und Julia Jentsch von Regisseurin Anne Zohra Berrached überreichte unsere Jurorin Heike Kruse vom ZDF unseren undotierten Sonderpreis an den Produzenten Johannes Jancke. Der Film regt beispielhaft zum Nachdenken über das Thema pränatale Diagnostik und deren Folgen an. Er lief 2016 im Kino und 2018 im Fernsehen.



v.l. Hermine Nock BVHK, Heike Kruse ZDF, Johannes Jancke



Wir danken der Robert-Enke-Stiftung für ihre finanzielle Unterstützung.

Ab sofort läuft die Ausschreibung für den BVHK-Journalistenpreis 2020 für Beiträge aus 2019.



Aktionstag „Herz zum Anfassen“

Zum Tag des herzkranken Kindes trainieren wir am 04.05.2019 in Köln Erste-Hilfe für Erwachsene und Kinder mit dem Malteser Hilfsdienst; Wir untersuchen an Schweineherzen, welcher Herzklappenersatz vielleicht neben künstlichen Klappen bald möglich ist (mit Corlife). „Was ich schon immer den Kinderkardiologen fragen wollte“ beantwortet Prof. Emmel sowohl Kindern als auch Erwachsenen. Für die Kinder gibt es Kinderzirkus und Puppentheater Papperlapapp. Unser Schirmherr Christoph (aus der „Sendung mit der Maus“) führt seine Experimente vor und PD Dr. Thomas Pickardt vom Kompetenznetz AHF extrahiert DNA aus Früchten.



Aktionstag 2019 „Herz zum Anfassen“

zum Tag des herzkranken Kindes
am 04.05.2019 von 10.00-16.00 Uhr
in Köln - Deutz

Wir bieten interaktive Aktionen, Medizinprodukte zum Ausprobieren, spannende Workshops und ein tolles Kinderprogramm mit Kinderzirkus und Puppentheater.

Sommercamp "Wild at heart"

Bei unserem Sommercamp für Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (JEMAH) ab 16 Jahren vom 19.-23.06.2019 in Hübingen gibt es nur Gewinner!



Alle können dort ihren Umgang mit der Herzerkrankung und den Auswirkungen optimieren. Das Camp bietet eine Alternative für alle, die zu "alt" für die Reiterwoche sind oder die andere JEMAH kennenlernen und sich einmal ausprobieren möchten. Bei unseren Workshops richten wir den Fokus nicht auf Einschränkungen, sondern erkennen Talente und Begabungen:

- ▶ Beim Umgang mit den Pferden stärken wir Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen, weil wir dabei das Pferd als Spiegel unserer Persönlichkeit nutzen können.
- ▶ Beim Klettern testen wir unsere körperliche und mentale Leistungsfähigkeit.

Bei spannenden Spielen, Gemeinschaftsaktionen und beim Erfahrungsaustausch mit anderen JEMAHs gibt es wertvolle Tipps, Erfolgserlebnisse und gleichgesinnte Freunde.



Wir danken den (ehrenamtlichen) Betreuern sowie der TK für die finanzielle Unterstützung (beantragt)!

Hier einige Rückmeldungen vom letzten Mal:

- ▶ Wir sind alle besonders, mit und ohne Herzfehler. Aufrecht gehen, nicht verstecken.
- ▶ Ich habe gelernt, mich verantwortungsbewusst mit meinem Herzfehler umzugehen, ihn zu akzeptieren und auch die Unterscheidung zu anderen positiv anzunehmen.
- ▶ Freunde getroffen, neue gefunden.
- ▶ Trotz unserer Einschränkungen kann ich viel schaffen.
- ▶ Ich kann viele Dinge schaffen, wenn ich es nur ausprobiere.

Foto: BVHK

Segelwoche - Sommer, Wind und coole Stimmung: Segeln rockt!

Bei unserer Jollenwoche vom 26.07.-02.08.2019 werden unsere Herzkids von 10-15 Jahren kinderkrankologisch betreut und von unserem erfahrenen Team liebevoll begleitet.

Einige der Betreuer sind ehemalige Teilnehmer und haben selbst einen Herzfehler. Wir wohnen direkt an der Küste und radeln bzw. fahren mit den Betreuern zum Segelunterricht an der Kieler Förde.

Zeitgleich schippern unsere beiden Yacht-Gruppen ab und bis Flensburg rund um die dänische Ostsee-Insel Fünen. Bei den Landgängen sorgen vielerlei Aktivitäten für ein gutes Miteinander und „Wohlfühl“ bei den Seglern ab 16 Jahren, die für die Jollenwoche „zu alt“ geworden sind. Auch hier organisieren EMAH (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) die ärztlich begleitete Tour.



waren. Und ein noch größerer Dank natürlich für die tolle Zeit und die unglaublich liebevolle Betreuung, die Jasmin* erfahren hat. Sie ist wahnsinnig stolz und ist ein ganzes Stück gewachsen. Auch wenn sie zuhause plötzlich nicht mehr wusste, wo die Socken im Schrank zu finden sind :-). Eine großartigere Erfahrung hätte sie gar nicht machen können.

- ▶ Leon* ist ganz begeistert von der Woche wiedergekommen. Er möchte nächstes Jahr unbedingt wieder mit.
- ▶ Meine Tochter Katrin* war begeistert und hatte sehr großen Spaß beim Segeln, auch die Betreuer/Ärzte und das gesamte Team waren genial.

* Namen geändert



Wir danken den Ärzten, ehrenamtlichen Betreuern, den tollen Segel-Herzkids sowie der Barmer für die finanzielle Unterstützung!

Nächster Termin: 02.-09.08.2020

Hier einige Rückmeldungen aus 2018:

- ▶ Vielen herzlichen Dank für die wunderbaren Bilder. Es ist sehr spannend zu sehen, wie die Kinder so in Aktion



Fotos: BVHK

Reiterwoche – Gemeinsamkeit, Abenteuer und Austausch

Wir bieten herzkranken Kindern zwischen 10-15 Jahren mit unserer Reiterwoche vom 27.07.-03.08.2019 eine wunderbare Zeit.



Unendlich viele Kinder verdanken den ehrenamtlichen Betreuern unter Leitung von Petra Tubach unbeschwerte, lebensspendende Stunden, schon seit 18 Jahren - nicht nur auf dem Rücken der Pferde.



Wir danken der Ärztin Pamela Becker, dem Betreuerteam, unseren einzigartigen Reiter-Herzkids sowie der Barmer für die finanzielle Unterstützung (beantragt)!

Hier einige Rückmeldungen aus 2018:

- Ich habe erlebt, dass ich mit meiner Herzkrankheit nicht alleine bin und meine Erfahrungen damit dort teilen kann: über OPs, Medikamente reden und was man

nicht machen darf wegen seiner Krankheit. Die Runde mit Katharina Bauer (Stabhochspringerin mit Defibrillator), in der wir über unsere Träume gesprochen haben, hat mir gezeigt, dass jeder Traum wahr werden kann. Ich werde meinen Traum niemals aufgeben. (Lara*, 16)

- Wir wollen die Reiterwoche weiterempfehlen (Bertie* 10 und Lotta*11).
 - Ich fand es sehr schön, hier Leute zu treffen, die das gleiche (Herzfehler) haben, dann fühle ich mich nicht alleine (Nana* 15, Jacqueline* 14, Kornelia* 12).
 - Tolles Zimmer mit Lena*, Lara*, Mandy*, Veronika* und mir. Mein Pferd Yoki!!
 - Ich habe mich glücklich gefühlt mit all den Kindern, die die gleichen Sorgen haben. Wir haben uns sehr gut verstanden: hier ist jeder gleich und keiner wird ausgegrenzt!
- * Namen geändert

Foto: BVHK

Elterncoaching – Hier fühle ich mich aufgehoben!

Bei unseren Coaching-Wochenenden nehmen nicht nur die Eltern viele hilfreiche Tipps mit nach Hause: wie sie den oftmals belasteten Alltag mit einem herzkranken Kind meistern und gleichzeitig die Geschwister nicht zu kurz kommen – und dabei ihre Paarbeziehung und ihre eigenen Bedürfnisse nicht aus dem Blick verlieren. Garantiert mit Langzeitwirkung! Weil die Kinder von einem fantastischen Team so gut betreut sind, können sich die Eltern ganz und in Ruhe auf das Coaching einlassen.

Wir bieten zwei Grundkurse vom 05.-07.04.2019 in Schönau/Südpfalz und vom 17.-19.05.2019 in Hübungen/Nähe Montabaur an. Unsere Aufbauseminare finden vom 22.-24.03.2019 in Wernigerode/Harz und vom 06.-08.09.2019 in Schillinghorn an der Nordsee statt. Dabei haben die Eltern Zeit und Ruhe, ihre manchmal traumatischen Erlebnisse mit ihrem herzkranken Kind zu verarbeiten und die Balance zwischen „Behüten“ und „Loslassen“ zu trainieren. Auch hier sind viele unserer ehrenamtlichen Betreuer Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, was nicht nur den Kindern, sondern auch den Eltern Mut macht und Perspektiven öffnet.

Hier einige Rückmeldungen aus 2018:

- Ich habe gelernt, den Blick auf die Fähigkeiten meines herzkranken Kindes zu lenken anstatt auf die Defizite.
- Eine Wahnsinns-Bereicherung - wir haben direkte Hilfe für „eingefahrene Schienen“ daheim, wiederkehrende Herausforderungen und Konfliktsituationen bekommen.
- Regt zum Nachdenken an. Ich reflektiere mich und auch den Familienverbund, um das Miteinander zu verbessern und an Herausforderungen zu arbeiten.
- Meine Frau hat schon vieles verinnerlicht, was ich hier zum ersten Mal erfahre!



Foto: BVHK-Elterncoaching: Die Brille macht die Sicht!



- Eine Meisterleistung des Kinderbetreuungsteams. Unsere Kinder hatten zunächst keine Lust auf das Wochenende – und sind jetzt schwer begeistert! Ich wünsche mir noch viele aufbauende Aufbau-Coachings.
- Mukta Fischer, Co-Leiterin: „Es ist berührend zu sehen, wie sehr einige Eltern gewachsen sind. Sie immer wieder mit neuen Impulsen begleiten zu dürfen, ist ein echtes Geschenk.“



Wir danken Petra Tubach und Mukta Fischer, den ehrenamtlichen Kinderbetreuern sowie der BKK für die finanzielle Unterstützung!

- ren durfte: wir sind auf einem guten Weg!
- Die Massage und das Gespräch dabei entspannt und wirkt befreiend.
 - Die Kinder freuen sich auf die Betreuer, weil sie tolle Aktionen machen. Besonders gut ist dabei, dass sowohl männliche, als auch weibliche Betreuer im Team waren.
 - Man merkt, dass Ihr ein eingespieltes, gutes Team seid. Das einzige, was mir dieses Mal gefehlt hat, war gemeinsam mit den Familien einen Fackellauf und Lagerfeuerabend zu machen (Anmerkung BVHK: aus Witterungsgründen nicht möglich).



Fotos: BVHK

Anti-Stress-Seminar für ehrenamtlich in der Selbsthilfe Aktive

Jens Erik Geißler, Leiter der Selbsthilfegruppe „Burnout und Depressionen“ führte vom 07.-09.12.2018 am Möhnesee unser spezielles Programm „Zeitmanagement“ durch. Dabei boten wir, während die Kinder gut betreut waren, u.a. Massagen und Übungen zur Stressbewältigung an.



Rückmeldungen:

- Seminarleiter Jens Erik Geißler: Ich habe viel Offenheit und Freundlichkeit erlebt. Für viele Teilnehmende ist Stress etwas anderes. Daher haben wir uns dem Thema Stress, dem Umgang damit, aber auch dem Umgang mit Konflikten und wie man sich Ausgleich verschaffen kann, auf verschiedene Weise genähert. So denke ich, konnte jeder etwas für sich mitnehmen.
- Eine Teilnehmerin: Der Seminarleiter machte es uns leicht, einen guten

Umgang zu- bzw. miteinander zu finden. Dank seiner souveränen Art verlief das Seminar sehr angenehm und reflektiert. Zwischendurch genossen wir eine entspannende Massage von Merle! Alles in allem ein wunderschönes Wochenende. Ich freue mich schon auf das Seminar im nächsten Jahr!



Wir danken Jens Erik, den ehrenamtlichen Aktiven sowie der TK für die finanzielle Unterstützung.



Foto: BVHK

Väterseminar vom 08.-10.11.2019 Möhnesee

Das Leben mit einem herzkranken Kind stellt hohe Anforderungen an die ganze Familie und bringt diese oft an ihre Belastungsgrenzen. Psychosoziale Unterstützung richtet sich vorrangig an Mütter. Diese finden beim Erfahrungsaustausch mit Gleich-Betroffenen schnell Verständnis und Entlastung. Aber auch die Väter sind belastet.



Manchmal ist es für sie schwierig, mit ihren Ängsten umzugehen. Zuweilen fühlen sie sich hin- und hergerissen zwischen den Ansprüchen, gleichzeitig Frau und Kinder unterstützen zu müssen und im Beruf „ihren Mann zu stehen“. Sie haben mitunter Probleme, ihre Bedürfnisse zu erspüren und zu äußern. Sie wissen gelegentlich nicht so recht, wie sie sich vor Überforderung schützen und wo sie Kraft und Energie tanken können.

Wir bieten zum ersten Mal diese Auszeit an, bei der wir dem Alltag entfliehen und gemeinsam in die Zukunft schauen wollen. Unsere Teilnehmer erfahren, wie andere Väter mit einem herzkranken Kind in der Familie umgehen. Sie betrachten Verantwortung im Alltag für Beruf und Familie

einmal mit einem ganz anderen Blick und können gleichzeitig tragfähige Freundschaften fürs Leben knüpfen. Mit unserem freizeitpädagogischen Programm sowie Workshops zur Stressbewältigung, Entspannung und für die innere Ruhe möchten wir zu einer erfolgreichen Lebensbewältigung beitragen. Ziel ist es, die Lebenszufriedenheit der Väter und somit auch die ihrer Familie zu steigern.



Wir danken den Kursleitern Frank Stark und Michael Malina sowie der TK für die finanzielle Unterstützung (beantragt).

Foto: Martinelli73 - iStock.com

Fotos: BVHK

Mut-mach-Paket mit „Erwin“ - Trost und Begleitung nicht nur im Krankenhaus

► Ich bin die Mama von E. (11, Fontankind). Als E. 2007 geboren wurde, gab es noch keine „Erwins“. Er hatte bereits mehrere Herz-OPs und einige Herzkatheter hinter sich und im letzten Jahr ein Eiweißverlustsyndrom (PLE) bekommen. Seitdem liegt er wieder viel im Krankenhaus. Bei unserem letzten längeren Aufenthalt vor vier Wochen ging es E. und mir vor allem psychisch ziemlich schlecht, da sich sein PLE verschlimmert hat und die Medikamente und Therapie nicht anzuschlagen schienen. Wir hatten eine sehr liebe Zimmergenossin, die uns von „Erwin“ erzählte. Sie sprach mit der Sozialpädagogin Maja, beide waren von der Idee begeistert und keine Stunde später hielt E. seinen neuen Freund „Erwin“ im Arm. Das war ein unbeschreiblicher und unvergesslicher Moment, er hat gestrahlt und wir hatten Tränen in den Augen. „Erwin“ hilft also nicht nur vor OPs und er hilft nicht nur den kleinen Patienten, sondern auch deren Mamas. Im Moment liegt E. wieder im Kranken-



haus zum Herzkatheter. Ich konnte ihm mit Hilfe von „Erwin“ erklären, was bei ihm gemacht wird. Für beide ging es im Partnerlook mit OP-Hemd los. „Erwin“ ist sogar mit bis ins Katheterlabor und hat im Bett auf ihn gewartet. Sein neuer Freund und Aufpasser tut E. richtig gut.

- Wir danken dem BVHK dafür, dass es „Erwin“ gibt und dass so viele Kinder den „Erwin“ bekommen -ganz tolle Sache!!!
- „Erwin“ hat auch unsere Tochter begleitet. Er ist ein treuer Freund geworden! Danke, dass es „Erwin“ gibt.





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 A. 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. Es geht A. mittlerweile wieder gut und er durfte nach sieben Wochen endlich nach Hause.



Zusätzliche Infos und Links zu unseren Angeboten finden Sie auf:
www.bvhk.de/herzfenster



Wir danken der DAK für die finanzielle Unterstützung!

- „Erwin“ bekommt viele Kuscheleinheiten und wird überall mit hingenommen. So können wir gestärkt den kommenden Eingriffen entgegensehen.
- Mein Sohn A. hat das Mut-Mach-Paket nach seiner 3. Herz-OP von Ihnen bekommen. „Erwin“ war ein Hingucker in der Klinik. A. hat ihn gleich ins Herz geschlossen. Er hat sich wahnsinnig über seinen eigenen „Erwin“ gefreut, kannte er ihn doch schon aus der Kita,



Fotos: BVHK

Sport für herzkranken Kinder in Reha-Sportvereinen

Schulung zu Besonderheiten bei chronisch kranken Kindern

Vom 08.-09.02.2019 fand in Berlin eine Schulung für Funktionsträger in Landesverbänden des Deutschen Behindertensportvereins (DSB) statt. Es ging darum, welche Besonderheiten bei welchen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter in welcher Form beim Rehasport zu berücksichtigen sind. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen an die Übungsleitungen in den regionalen Vereinen weitergegeben werden.

Angestoßen wurde das Projekt im Jahre 2015 durch die Kölner Kinderkardiologin Dr. Sabine Schickendantz und Diplompsychologin Prof. Elisabeth Sticker. Kinderherzsportgruppen halten sich oftmals wegen Mangels an Teilnehmern nicht dauerhaft; im Juli 2018 waren in Deutschland nur 11 laufende Kinderherzsportgruppen bekannt (siehe www.bvhk.de/herzfenster). Daher sollte die Zielgruppe auf chronisch kranke Kinder und Jugendliche allgemein erweitert werden. Unter Leitung



des DBS wurde eine entsprechende Schulung entwickelt.

Die insgesamt 15 Unterrichtsstunden umfassende Fortbildung gliedert sich in folgende Inhalte

1. Entwicklungspsychologische Grundlagen (Elisabeth Sticker): Seelisch-geistige Entwicklung von Kindern und Jugendlichen, Erleben und Bewältigung chronischer Erkrankung durch die Betroffenen selbst und deren Familien.
2. Medizinische Grundlagen (Sabine Schickendantz): Besonderheiten einiger Erkrankungsgruppen (z.B. angeborene Herzfehler, pulmonale Erkrankungen, Stoffwechselstörungen) sowie Notfallmaßnahmen.

3. Sportmotorische Grundlagen (Wolfgang Gruber, Referent des DSB) Motorische Entwicklung sowie – darauf aufbauend – Methodik und Didaktik der Unterrichtsgestaltung.
4. Praxisteil (Wolfgang Gruber) In der Turnhalle wurde vermittelt, wie „normale“ Spiele so abgewandelt werden können, dass sie auch kranken Kindern und Jugendlichen Erfolgserlebnisse ermöglichen und spannend bleiben. Zum Beispiel wurde eine



Foto: DSB



nicht am schnellsten gerannt ist, die aber geschickt war und/oder strategisch gedacht hat.

Die Resonanz war durchgehend positiv. Für NRW ist demnächst eine eigene Fortbildung geplant.

Diplompsychologin Prof. Elisabeth Sticker, zweite Vorsitzende im Bundesverband Herzranke Kinder (BVHK) und Dr. Sabine Schickendantz

Laufstaffel so ergänzt, dass nicht nur Schnelligkeit (eine Strecke rennen, um ein Bauklötzchen abzuholen), sondern auch Geschicklichkeit (einen Turm aus den Klötzchen bauen, siehe Foto) und Strategiedenken (Wie kann ich einen möglichst hohen und trotzdem standfesten Turm konstruieren?) für den Erfolg wichtig sind. Durch diese Kombination kann auch eine Gruppe gewinnen, die



Fazit

Wenn Sie eine Sportgruppe für Ihr herzkrankes und evtl. körperlich eingeschränktes Kind suchen, fragen Sie doch einfach mal bei einem Behindertensportverein in Ihrer Nähe nach.



Fotos: James Graham - unsplash.com, JackF - iStock.com



BVHK-Sozialrechts-Beratungshotline

- Benötigen Sie Unterstützung bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen?
- Sie sind nicht einverstanden mit dem Pflegegrad Ihres Kindes oder dem Grad der Behinderung (GdB) bzw. den Merkbuchstaben?

Anke Niewiera und Mareike Thiels von unserer Sozialrechtshotline geben Ihnen Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung bei einem Widerspruch und individuelle Hilfen. Weitergehende Informationen finden Sie in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ auf www.bvhk.de/herzfenster.

☎ 0241-559 469 79

✉ sozialrecht@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 in einem berechtigten Fall einen kostenlosen Berechtigungsschein anfordern. Rufen Sie uns an: **Tel. 0241-91 23 32.**

- Wurde Ihr Antrag auf Familienorientierte Reha (FOR) abgelehnt?
- Brauchen Sie Unterstützung nach der Entlassung aus der Akutklinik, bei Fragen zu Kindergarten, Schule oder Berufsfindung?

Foto: Andreas Basler

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.“



Kassen müssen weiterhin rasch entscheiden – BSG stärkt „fiktive Genehmigung“

Die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) müssen weiterhin rasch über Leistungsanträge ihrer Versicherten entscheiden. Das Bundessozialgericht (BSG) in Kassel hat mit seinen Urteilen (Az.: B 1 KR 30/18 R und B 1 KR 13/17 R) die sonst entstehende „fiktive Genehmigung“ patientenfreundlich konkretisiert: Seit 2013 haben die Krankenkassen drei Wochen Zeit zur Bearbeitung eines Leistungsantrags. Wenn ein Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) eingeholt wird, verlängert sich die Frist auf fünf Wochen. Hält die Krankenkasse diese Fristen nicht ein, so muss sie den Versicherten über die Gründe und die voraussichtliche Entscheidungsdauer informieren. Sonst „gilt die Leistung nach Ablauf der Frist als genehmigt.“

Seit 2016 hat das BSG mehrfach Versuche der Krankenkassen abgewiesen, diese Regelung zu beschränken. Es urteilte am 06.11.2018, dass die Fristverlängerung bei Einschaltung des MDK nur gilt, wenn der Antragsteller noch innerhalb der ursprünglichen Drei-Wochen-Frist über das beabsichtigte Gutachten informiert wird.

Patienten müssen alle wichtigen Infos bekommen

Der Bundesgerichtshof (BGH) entschied mit Urteil vom 26.06.2018 (Az.: VI ZR 285/17), dass ein Verstoß als grober Behandlungsfehler gewertet werden kann und Schadenersatzansprüche des Patienten rechtfertigen. Im Streitfall hatte die langjährige Hausärztin ihren Patienten an einen Facharzt und der an eine Klinik überwiesen. Den Befund (bösartiger Tumor) im Arztbrief hierzu schickte die Klinik nur an die Hausärztin, nicht aber an den Facharzt

Fotos: M. Willner, Techniker Krankenkasse

oder den Patienten. Erst nach weiteren anderthalb Jahren fiel zufällig auf, dass der Patient nie zu einer Kontrolluntersuchung war. Inzwischen hatte sich ein neuer Tumor gebildet. Der BGH wertete es als groben Behandlungsfehler, dass die Hausärztin bei einer derart gravierenden Diagnose nicht sichergestellt hatte, dass die Informationen den Facharzt oder den Patienten erreichen.

Quelle: KinderSpezial 62/2018



Pflegebedürftige: Taxi zum Arzt künftig ohne Antrag

Pflegebedürftige und Menschen mit Behinderungen müssen oft regelmäßig mit dem Taxi zum Arzt fahren. Während diese Fahrtkosten bisher nur auf Antrag und nach vorheriger Genehmigung durch die Krankenkasse übernommen wurden, gibt es seit Januar 2019 dafür in vielen Fällen eine automatische Erlaubnis. Die Taxikosten für den Arztbesuch bei Pflegebedürftigen mit Pflegegrad 4 oder 5 werden grundsätzlich erstattet. Die Regelung gilt auch bei Pflegegrad 3, wenn zusätzlich eine dauerhaft eingeschränkte Mobilität vorliegt bzw. für Behinderte mit einer außergewöhnlichen Gehbehinderung oder Blinde (Merkzeichen aG und BI im Schwerbehindertenausweis).

Fotos: vwmosi - fotolia.de, Marc Kleen - unsplash.com, Marc Schafer - unsplash.com



Kostenübernahme für Begleitpersonen

Wenn bei einer stationären Behandlung aus medizinischen Gründen die Anwesenheit einer Begleitperson notwendig ist, eine Mitaufnahme in der Klinik aber nicht möglich, kann nach § 11 Absatz 3 SGB V die Begleitperson auch außerhalb des Krankenhauses untergebracht werden. Die Krankenkasse bestimmt nach den medizinischen Erfordernissen des Einzelfalls Art und Dauer der Leistungen. Die Kosten dürfen aber nicht höher sein, als die für Aufnahme in der stationären Einrichtung anfallenden Kosten.

Quelle: www.verbraucherzentrale.de





Fragen zum Sorgerecht

Wer entscheidet beispielsweise, wenn eine medizinische Behandlung mit erhöhtem Risiko ansteht? Der Begriff Sorgerecht geht weit über die Sorgen der Eltern hinaus, die sich um ihre (herzkranken) Kinder Gedanken machen, denn alle Vorgänge oder Entscheidungen müssen zum Wohl des Kindes erfolgen.

Gemeinsames Sorgerecht

Beide Eltern sind für die alle Bereiche zuständig. Alleine entscheiden kann ein Elternteil bei weniger bedeutsamen, alltäglichen Dingen: Mitgliedschaften in Vereinen, Nachhilfe, Kleidung, Medienkonsum, routinemäßigen Arztbesuche.

Gemeinsam treffen Eltern schwerwiegende oder weitreichende Entscheidungen: Schul-, Ausbildungs- und Berufswahl, Vermögensverwaltung, Wohnortwechsel, bzw. Reisen kleiner Kinder in ihnen unbekannte Kulturkreise mit mehrstündigem

Flug oder medizinische Behandlungen mit erhöhtem Risiko (Operationen etc.). Wenn das Kind schnell operiert werden muss und der andere Elternteil nicht erreichbar ist, darf auch ein Elternteil alleine entscheiden.

Alleiniges Sorgerecht

Der alleine sorgeberechtigte Elternteil entscheidet sowohl über Dinge des täglichen Lebens, als auch in allen Angelegenheiten von erheblicher Bedeutung.

Quelle: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) www.bmfsfj.de

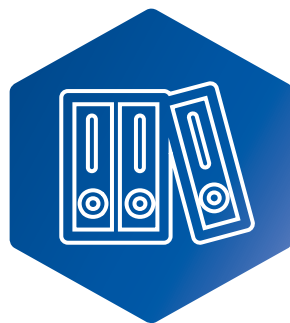


Foto: BVHK



Beratung zum Thema „Vorsorgevollmacht/ Behindertentestament“

Spätestens mit dem 18. Geburtstag Ihres herzkranken Kindes sollten Sie gemeinsam überlegen, wer seine Rechtsgeschäfte übernehmen soll, wenn es selbst nicht mehr in der Lage ist, über seine Angelegenheiten zu entscheiden und auf Hilfe angewiesen ist.

Mit einer Vorsorgevollmacht kann es einer anderen Person seines Vertrauens das Recht einräumen, in seinem Namen stellvertretend und in seinem Sinne zu handeln. Der Handlungsumfang bzw. die -bereiche müssen in der Vollmacht genannt sein. Dann kann der gesetzliche Vertreter unkompliziert Angelegenheiten mit der Krankenversicherung, bei ärztlichen Eingriffen u.v.m. regeln. Für Bank- oder andere Geldgeschäfte muss eine Gene-

ralvollmacht vorliegen oder der gesetzliche Vertreter muss beim Geldinstitut per Unterschrift autorisiert sein.

Wer kümmert sich um mein Kind, wenn ich nicht mehr da bin? Diese Sorge treibt besonders Eltern behinderter Kinder um. Mit einem Behindertentestament kann das Kind am ererbten Vermögen teilhaben und wird nicht schlechter gestellt als andere Kinder.

Besonders bei Familien mit behinderten Kindern ist rechtlicher Rat zur sorgfältigen Erstellung eines Testaments oder einer Vorsorgevollmacht wichtig.

Wenn Sie Rat brauchen

Wir sind Kooperationsmitglied der DIGEV (Deutsche Interessengemeinschaft für Erbrecht und Vorsorge e.V.) und vermitteln Ihnen gerne ein kostenfreies unabhängiges Erstgespräch bei einem / einer auf Erbrecht spezialisierte/n Jurist/in in Ihrer Nähe. Rufen Sie uns an, wenn Sie von uns einen Beratungsschein wünschen:

Telefon 0241-912332.



Zusätzliche Infos und Links finden Sie ergänzend Online auf:

www.bvhk.de/herzfenster



Fotos: AlexRathis - iStock.com, KatarzynaBialasiewicz - iStock.com

Erik – HERZlich willkommen

Mit den nachfolgenden Zeilen möchten wir nicht nur unsere Geschichte erzählen, sondern auch allen Eltern Mut machen, positiv in die Zukunft zu blicken.



„Sie müssen unbedingt herkommen und ihn sich ansehen, er ist ein ganz Süßer! Wirklich, es lohnt sich!“ ... Ich denke die ganze Zeit an genau diese Worte der Stationsärztin bei unserem ersten Telefonat. Wir haben knapp zwanzig Minuten telefoniert. Zwanzig Minuten später, es fühlte sich an wie bei diesen Verkaufsshows: Es ist völlig verrückt, aber irgendwie musst du dich auf den Weg machen. Nun war ich auf dem Weg, einmal quer durch Deutschland 600 km – von Schleswig-Holstein nach Thüringen, morgens um vier los, abends wieder zurück, 1.200 km an einem Tag, alleine. Einfach einmal gucken, versuchen zu spüren ob es passen könnte.

Gelesen hatte ich die Anzeige in der „Mittendrin“, die Mitgliederzeitschrift vom Bundesverband behinderter Pflegekinder. Die Liste der Diagnosen war lang.

In der Hauptsache ein DILV* mit einer

L-Malposition der großen Arterien*, eine Pulmonalatresie* und hypoplastische* zentrale Pulmonalarterien mit einer Stenose* des linken Hauptbronchus, Foramen bulboventrikuläre und eine Nierenagenesie rechts.

Warum ein schwer herzkrankes Pflegekind annehmen?

Gesucht haben wir zu dem Zeitpunkt eigentlich nicht, gesucht haben wir eigentlich nie. Unsere Nachbarin arbeitete beim Jugendamt und nach drei gesunden, leiblichen Kindern bot es sich wohl irgendwie an, uns anzuwerben.

Unser erstes Pflegekind, ein Mädchen mit schwerem FAS* blieb fast 5 Jahre. Dann haben wir alle gemeinsam beschlossen, dass sie in ein heilpädagogisches Kinderheim umzieht und dort auch beschult wird. Diese Entscheidung war meine größte per-

sönliche Niederlage und die beste Entscheidung für unsere Familie - in der Retrospektive auch für unsere Pflegetochter. Sie hat einen unglaublich guten Kontakt zur leiblichen Mutter und den Großeltern aufbauen können. Haley kommt weiterhin einmal die Woche zum Reiten zu uns.

Aaron, unser zweites Pflegekind, war, als ich mich auf den Weg gemacht habe, Erik kennenzulernen, ziemlich genau zwei Jahre alt. Ich hatte vor dem Kreissaal auf ihn gewartet. Er ist gesund und wächst bindungsanalog zu unseren leiblichen Kindern auf.

Wissend um diese Stabilität, habe ich damals erste Hintergrundinformationen zu der Anzeige in der „Mittendrin“ gelesen. Und dann, ein paar Tage später, die Absage. Eine andere Familie wurde ausgewählt. Wieder ein paar Tage später dann doch der Anruf, ich möge mich bei der Stationsärztin melden, die andere Familie habe sich zurückgezogen.

Ein neun Monate alter Junge, der noch nie eine feste Bezugsperson in seinem Leben hatte.

Es nützte nichts, verrückt hin oder her - ich musste einmal in die Klinik fahren, um mein Herz zu fragen. Ich bin überzeugt, dass es eines ganz besonderen Zauberkunsens bedarf, der überspringen muss, wenn ein solches Projekt eine Chance auf Erfolg haben soll. Auf dem Parkplatz der Klinik überfiel mich plötzlich die Panik, ich hatte das Gefühl ganz alleine der Uni-

klitik gegenüber zu stehen, nur langsam und ungewohnt unsicher konnte ich mich der kardiologischen Intensivstation nähern. Klingeln, warten und plötzlich hatte ich das Gefühl, als grünes Männchen auf einem anderen Planeten gelandet zu sein. Uns trennte nicht nur die Sprache ... Ich war die aus dem Westen, die die Mutti von Erik** werden wollte! - „die Mutti von Erik?“, wollte ich das? Konnte ich das?

Ich hatte Erik noch nie in meinem Leben gesehen. Nur ein paar Schritte noch, einen Kittel, Mundschutz und Handschuhe, auf einer kinder-kardiologischen Intensivstation einen neun Monate alten Jungen besuchen, der noch nie eine feste Bezugsperson in seinem Leben hatte, nie auf einer Krabbeldecke gelegen hat, nicht im Kinderwagen an der frischen Luft spazieren gegangen war.

Das Krankenhaus war Eriks Zuhause, seine Heimat.

Ein paar unsichere Schritte hinter der Krankenschwester, ein paar belanglose Smalltalk Worte und plötzlich spürte

ich, dass eine ganze Intensivstation die letzten Monate wirklich alles gegeben, ihrem Stationsbaby alles in ihrer Macht stehende getan hatte, um Derrick überhaupt erst eine Zukunft zu ermöglichen. Meine Hochachtung gebührt bis heute diesem Team der Uniklinik. Erik lag, perfekt mit Spielzeug ausgestattet und in einer Geborgenheit,

wie ich sie nie wieder in einem Krankenhaus gefunden habe, zufrieden in seinem Bett. Ich merkte sehr schnell,



dass Erik nicht einfach in einem Krankenhaus lag, das hier war sein Zuhause, seine Heimat, alles was er bis jetzt überhaupt kennengelernt hatte. Nach Gesprächen mit dem Jugendamt vor Ort, umfangreichen Gesprächen mit den Ärzten und Schwestern auf der Station begann eine sehr intensive Kennlernzeit.

Zweimal eine Woche war ich in Jena vor Ort, um mich sehr genau mit seinem Alltag vertraut zu machen. Ein großes Problem zu der Zeit war Eriks Highflow-Beatmung, auf die er angewiesen war. Leider gab es damals noch keine Möglichkeit einer mobilen Highflow-Beatmung, sodass wir zuhause nicht in der Lage gewesen wären, mit ihm Ausflüge an die frische Luft zu unternehmen. Durch die großartige Unterstützung und den Erfindergeist eines wunderbaren Medizintechnikers konnte auch dieses Problem nach ein paar Wochen Geduld gelöst werden. Ich habe durch meinen Beruf als Rettungsassistentin einen großen Vorteil in der medizinischen Routine gehabt. Dennoch bin ich bis heute tief beeindruckt, mit welcher Hingabe so viele Menschen mit großartigem



Engagement am Wohlergehen von Erik gearbeitet haben.

Endlich: ein Arztbegleiteter Intensivtransport brachte Erik nach Hause.

Am 20. September 2016 war es endlich soweit, ein Arztbegleiteter Intensivtransport brachte uns von Thüringen direkt nach Hause. Fast sechs Stunden Fahrt, auf denen man Erik die Aufregung und Strapazen deutlich anmerkte. Es brauchte schon eine gehörige Portion Mut und noch mehr Gottvertrauen, an ein Happy End zu glauben.

Erik war zu dem Zeitpunkt noch 24 Stunden Monitor überwacht, Highflow-beatmet und wurde komplett über eine Magensonde ernährt. Er konnte weder den Kopf sicher halten, noch sitzen oder gar krabbeln. Und dennoch war er mit einer solch mitreißenden Lebensfreude und einer extrem hohen Erwartungshaltung an seine Umwelt ausgestattet. Zuhause angekommen, mussten wir sehr schnell lernen, dass Eriks medizinische Versorgung stets auf einem sehr hohen Level laufen muss.

Wir lernten, mit einer zumindest latenten und dennoch permanenten vitalen Bedrohung zu leben.

Wir bekamen nicht nur großartige Unterstützung von meinen Schwiegereltern, die noch nie einen Unterschied zwischen leiblichen und Pflegekindern machten. Ein Kinderintensivpflegedienst steht uns bis heute zur Seite. Wir als Familie mussten sehr viel in kürzester Zeit lernen. Es war nicht die medizinische Versorgung, nicht die Pflege – hier half uns die Erfahrung als Eltern und die im beruflichen Alltag. Nein, wir mussten lernen mit einer zumindest latenten und dennoch permanenten vitalen Bedrohung zu leben. Mit der Gewissheit, dass das, was wir hier alle zusammen versuchen, auch jederzeit zu Ende sein kann.

Eine Tatsache, die ich zwar von Anfang an gewusst habe, da Erik einen Herzfehler hat, der „nur palliativ“ operiert wird. Aber die psychische Belastung habe ich ganz klar unterschätzt. Mein Blick war vor der Aufnahme eher auf die medizinische Versorgung ausgerichtet. Im Alltag angekommen, haben wir sehr schnell ein bis heute bestehendes und sehr tragfestes Netz aus



Pflegedienst, Haushaltshilfe, Kinderarzt vor Ort, Kardiologin, Herzzentrum, Physio- und Atemtherapeutin, Frühförderin, Großeltern und Patentanten aufgebaut. Von Anfang an habe ich sehr darauf geachtet, dass jeder auch wirklich bereit ist, unseren Weg für Erik auch mit dem Herzen zu begleiten. Es hat ein paar Arztwechsel und Anläufe gebraucht, bis alles so zurecht gerüttelt war, dass es auch in Belastungssituationen gehalten hat.

Im Herzzentrum wurde das volle Ausmaß seines Hospitalismus deutlich.

Im Dezember 2016 wurde im kinder-kardiologischen Herzzentrum erneut ein Herzkatheter gemacht und in Folge dessen festgestellt, dass die Situation der Lungengefäße

die stabilisierende Hemifontan*-OP immer noch nicht zulässt. Sicher war es ein guter Entschluss, weiter abzuwarten. Für uns als Familie bedeutete es allerdings, weiter auf der medizinischen Raskierklänge zu sitzen. Als Erik zum Herzkatheter im Herzzentrum lag, wurde auch das erste Mal das volle Ausmaß seines Hospitalismus durch den langen Krankenhausaufenthalt deutlich. Erik fiel wieder komplett zurück, ließ sich nicht mehr ablegen, schlug mit dem Kopf und brauchte ein fast unaufbringbares Maß an Aufmerksamkeit und Zuneigung. Zu diesem Zeitpunkt lernte Erik in der Klinik auch seinen zukünftigen Papa Thomas kennen. Erik war knapp ein halbes Jahr in unserer Familie, da beschlossen mein Ehemann und ich nach 20 Jahren unsere Trennung. Immer eine riesige Kraftprobe, bei fünf Kindern und mit Eriks Krankheitsbild eine Mammutaufgabe, die wir aber alle gemeinsam großartig gelöst haben.

Sicherlich wollen wir alle für unsere Kinder stets nur das Beste, gleichwohl ist niemand gefeit vor den ganz regulären Aufgaben und Problemen im Leben.

Für Thomas ist Erik das erste Kind. Plötzlich gibt es jemand, für den er, genauso wie er ist, die absolute Nummer eins ist. Ein großes Glück und eine unerschöpfliche Ressource für den Alltag. Mein Ehemann und seine Eltern sind als Freund und Großeltern geblieben und bis heute eine nicht wegzudenkende Stütze im Alltag. Mir wurde im April 2017 die Vormundschaft zugesprochen. Ein, wie ich finde, sehr wichtiger Schritt für ein stabiles, authentisches Bindungsgefüge. Eine komplette Namensänderung von Derrick auf Erik



Anmerkung der BVHK Redaktion:
zur besseren Lesbarkeit führten wir durchgängig „Erik“ als Namen auf.

sowie dem Nachnamen folgte auf Grund einer Deutungsmöglichkeit, die wir uns für Erik in der Zukunft nicht wünschen.

Die Kollegen vom Rettungsdienst trugen Eriks Besonderheiten situativ und bedingungslos mit.

Im Juni 2017 haben wir es dann in einem langwierigen und anstrengenden Weaning*-Prozess geschafft, ihn von der Highflow-Beatmung zu entwöhnen, eine Grundvoraussetzung für den nächsten, Hemifontan-OP Schritt. Als unvorhergesehene Schwierigkeit erwies sich seine Neigung zu eigentlich harmlosen Pseudokrampfanfällen. Leider brachten ihn diese Anfälle jedes Mal so an den Rand seiner Möglichkeiten zur Kreislaufkompensation, dass wir bis heute ein paarmal auf den Rettungsdienst zurückgreifen mussten. Auch hier haben wir immer wieder das Glück gehabt, auf Kollegen zu treffen, die Eriks Besonderheiten situativ und bedingungslos mitgetragen haben. Viele Auf und Ab's folgten, ein paar Momente in denen ich mir nicht vorstellen konnte, dass es überhaupt weitergehen kann, dass unsere Kraft reicht. „Wer nur auf die Löcher starrt, verpasst den Käse“ (Sabine Zinkernagel, 2012) wurde unser Motto.



Nicht ohne gesprächsbereite Freunde, großartige Ärzte, die Krankenkasse... möglich!

Ein Pflegedienst, der ständig Dienste abgesagt hat, ein Kinderarztwechsel, eine Großgemeinde, die nicht über einen einzigen integrativen Kindergartenplatz verfügt, ein EKG-Monitor, der ständig Fehlalarme produziert und das vornehmlich nachts zwischen 2 und 4 Uhr, Freunde die nicht verstehen konnten, warum wir uns für ein „fremdes Kind“ so belasten, ...

Auf der anderen Seite standen aber Großeltern, Patentanten, empathische, immer gesprächsbereite Freunde, großartige Ärzte, die Krankenkasse, die bis heute perfekt kooperiert, einfallsreiche Pflegekräfte, ein immer verlässlicher Exmann und die Geschwister, die immer wieder bereit waren, ein Stückchen mehr von Allem aufzubringen und zu akzeptieren – seien es Geduld, Liebe oder auch vollgesabberte Trinkgläser, unbrauchbar gewordenes Spielzeug oder frieren im Dunkeln, um dem Rettungsdienst den Weg zu unserem Hof zu weisen. Danke dafür!

Entwöhnung von der Magensonde – ein schwieriger Prozess.

Am 5. Februar 2018 konnte Erik erfolgreich im Herzzentrum operiert werden: zehn Tage extremste Anspannung und erneut star-

ker Hospitalismus. Aber auch das haben wir alle als Team zusammen gemeistert. Die Fontankomplettierung steht nun noch Ende dieses Jahres aus. Wohl wissend um den Umstand, dass in Erik nur eine pumpende Herzkammer schlägt, haben die letzten Monate unglaubliche Fortschritte und im Familiensystem viel Entspannung gebracht. Erik spricht Drei-Wortsätze und läuft erste Schritte alleine. Auf ein Monitoring kann weitestgehend verzichtet werden. Einen Kindergartenplatz, unter Begleitung einer Kinderkrankenschwester, haben wir nun endlich seit Februar 2019. Die täglichen Inhalationen sind zur Routine geworden. Erik und Thomas haben es Ende Juli 2018 mit großem gegenseitigen Vertrauen in Eriks Fähigkeiten geschafft, ihn von der Magensonde zu entwöhnen. Ein sehr schwieriger Prozess, Erik war vom ersten Lebenstag an mit einer Magensonde versorgt und hatte leider nie zu essen gelernt. Er konnte weder Hunger noch Durst zuordnen. Es brauchte eine große Portion Mut, die ich leider nicht so einfach aufbringen konnte. Heute, gut zwei Monate nachdem wir die Sonde gezogen haben, isst er fast alles und auch zumindest in ausreichenden Mengen.

Mit Erik lernten wir, was wirkliches Glück bedeutet.

Rückblickend kann ich nur sagen, wir alle haben durch Erik gelernt, was wirkliches Glück bedeutet und dass auch die außergewöhnlichsten Lebenswege großartige Ressourcen bergen können. In unserem Fall musste ein stabiles Familiensystem, Fachwissen, viel Liebe und Achtsamkeit mit medizinischer Versorgung und modernster Herzchirurgie verknüpft werden.

An den Punkt, an dem wir heute sind, in ein ruhiges, ziemlich sicheres Fahrwasser, konnten wir es nur alle gemeinsam schaffen - Danke dafür!

Julia Schaak

Fotos: Fam. Schaak

i

***DILV:** Double Inlet Left Ventricle (DILV): beide AV-Klappen oder eine gemeinsame AV-Klappe münden in die linke Herzkammer.

***Pulmonalatresie:** Verschluss der Pulmonalklappe und damit erhebliche Unterentwicklung der rechten Herzkammer.

***hypoplastisch:** schwach entwickelt.

***Stenose:** Verengung

***FAS:** Fetales Alkohol Syndrom mit häufig körperlichen und geistigen Schäden, Fehlbildungen und Mangelentwicklung.

***Hemifontan:** Nach der Fontan-OP der zweite von drei OP-Schritten, bei dem eine Verbindung zwischen der oberen Hohlvene und der rechten Lungenarterie geschaffen wird.

***Weaning:** Entwöhnen



Carola – EMAH: das Leben meistern, wir sind Meister!



Sie sind 42 Jahre alt und als Hebamme und Heilpraktikerin voll berufstätig. Das ist nicht selbstverständlich, denn Sie sind ein EMAH (Erwachsener mit angeborenem Herzfehler). Sie wurden mit einer Transposition der großen Arterien (TGA) geboren. Bei diesem Herzfehler sind die großen Arterien vertauscht und er ist unbehandelt nicht mit dem Leben vereinbar. Als Baby konnten Sie überleben, solange der fetale (vorgeburtliche) Kreislauf als zusätzliche Verbindung zwischen der rechten und der linken Herzseite noch bestand. Deshalb war eine rasche Operation am offenen Herzen (nach Mustard) notwendig. Haben Sie aus Erzählungen oder Fotos noch Erinnerungen daran?

„Aus Erzählungen meiner Eltern weiß ich, dass ich direkt nach der Geburt 'blau' angelaufen bin. Sofort war dem Gynäkologen und der Hebamme klar, dass bei mir etwas nicht stimmte. Ich wurde mit dem Krankenwagen in ein ca. 60 km entferntes Krankenhaus verlegt. Meine Mutter durfte mich nur ganz kurz anschauen. In der Klinik wurde dann meinen Eltern erklärt, dass ich einen schweren Herzfehler habe und die Diagnose TGA gestellt. Es gäbe aber seit kurzem die Möglichkeit, den Herzfehler durch eine komplizierte Operation zu korrigieren. Allerdings könnte man diese Operation erst mit einem Jahr machen. Solange würde man mit Medikamenten und einem Katheter-Eingriff die fetalen Kurzschlüsse offen halten, das wäre die einzige Chance, mich am Leben zu erhalten. Kurz nach meinem ersten Geburtstag wurde ich dann endlich operiert. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich schon deutliche Zeichen der Hypoxie wie Trommelschlägelfinger und Uhrglasnägel. Es wurde also allerhöchste Zeit. Die OP verlief ohne größere Pro-



bleme. Danach kam es erfahrungsgemäß häufig zu Komplikationen mit schweren Herzrhythmusstörungen, weshalb ich noch etwas länger auf der Intensivstation bleiben sollte. Die erwarteten Herzrhythmusstörungen blieben aus. Ich wurde auf eine normale Station verlegt. Nach ein paar Stunden blieb mein Herz plötzlich stehen. Die Ärzte brauchten über drei Minuten, bis mein Herz wieder angefangen hat zu schlagen. Wie lang es ausgesetzt hatte, weiß man nicht.

Der Arzt informierte meine Eltern über seinen Verdacht, dass mein Gehirn von diesem Vorfall bleibende Schäden zurückbehalten würde. 'Also rechnen Sie mal damit, dass ihr Kind ein Leben lang eine geistige Behinderung hat.' Zum Glück haben sich diese Befürchtungen nicht bewahrheitet und mein Gesundheitszustand besserte sich von Tag zu Tag. Sodass ich eine (fast) ganz normale Kindheit hatte.“



Bei der TGA fließt das sauerstoffarme Blut aus der rechten Herzkammer über die Aorta direkt zurück in den Körper, ohne vorher Sauerstoff aufgenommen zu haben. Das sauerstoffreiche Blut wird von der linken Herzkammer zurück zur Lunge gepumpt. Es kann also dem Körperkreis-

lauf kein Sauerstoff zugeführt werden. Wie geht es Ihnen heute?



Anmerkung der BVHK Redaktion

Die Funktion des gesunden Herzens sowie der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP), so auch TGA erklären wir mit Animationen auf www.bvhk.de/herzfenster.

„In Anbetracht des zugrunde liegenden Herzfehlers geht es mir heute recht gut. Natürlich habe ich Einschränkungen (schon immer): Ich bin noch nie in meinem Leben 400 Meter am Stück gerannt.

Auch meinen geliebten Job im Kreißaal habe ich aufgeben müssen, weil er für mich gesundheitlich zu anstrengend war. Aber durch den Wechsel in die freiberufliche Tätigkeit als Hebamme und Heilpraktikerin schaffe ich es, trotz meines schweren Herzfehlers voll zu arbeiten. Ich bin glücklich, zufrieden und sehr dankbar für das, was ich habe und erleben darf. Ich arrangiere mich mit meinen Einschränkungen und baue mein Leben drumherum immer wieder neu auf.

Jeden Morgen wenn ich die Augen aufmache, freue ich mich. Und jeden Abend wenn ich ins Bett gehe, bin ich dankbar, dass ich ohne größere Katastrophen den Tag beenden kann. Für mich ist mein Herz viel mehr als eine Pumpe oder mein Motor. Ich nehme es auf einer ganz anderen Ebene wahr und stehe ständig mit ihm in Kontakt. Frage, wie es ihm geht oder sag ihm gelegentlich mal meine Meinung, wenn es mal wieder überhaupt nicht im Takt bleiben kann.“

Haben Sie Kontakt zu anderen Menschen mit angeborenen Herzfehlern und möchten Sie wissen, wie viele TGA-PatientInnen in Deutschland leben, nach welchem Verfahren sie operiert wurden (es gab früher zwei Methoden „nach Mustard“ und nach „Senning“. In den 90-er Jahren wurde ein neues Switch-Verfahren in Deutschland etabliert). Möchten Sie wissen, welcher Gruppe es heute wie geht, sich mit ihnen austauschen oder sich mit ihnen treffen?

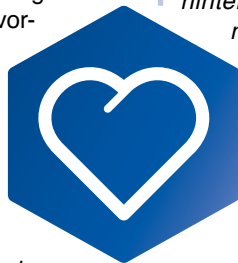
„Ja sehr gerne. Ich habe leider keinen Kontakt zu anderen Menschen mit meinem Herzfehler. Ich frage mich sehr häufig, wie es wohl anderen mit meinem Herzfehler geht. Ob sie die gleichen Probleme haben oder sich mit was ganz anderem auseinander setzen müssen. Daher wäre ich an einem Austausch sehr interessiert.“



Anmerkung der BVHK Redaktion Wir haben diese Frage an das Nationale Register AHF weitergeleitet.

Sie haben Ihren herzgesunden Sohn auf natürliche Weise zur Welt gebracht. Er ist heute 14 Jahre alt und möchte vielleicht auch einmal Kinder. Sind Ihre langfristige Prognose, Vererbung oder vorgeburtliche Untersuchungen Thema in Ihrer Familie?

„Ja, Wir sprechen sehr offen in der Familie darüber. Auch mein Sohn weiß über meinen Herzfehler genau Bescheid und begleitet mich manchmal sogar zu den Kontrolluntersuchungen. Das finde ich sehr schön. Vorgeburtliche Un-



tersuchungen sind für mich beruflich auch ein großes Thema, wo ich fast tagtäglich mit zu tun habe und vielen werdenden Eltern beratend zur Seite stehe.“

Sie erzählten uns, dass sie anderen herzkranken Menschen Mut machen möchten. Was lief in Ihrem Leben trotz (oder gerade mit Herzfehler) gut, worauf sind Sie besonders stolz?

„Also, am meisten stolz bin ich auf meine Eltern, wie sie trotz ihrer Mega-Achterbahnfahrt der Gefühle mit meiner Erkrankung umgegangen sind. Sie haben mich nie spüren lassen, dass ich anders war als meine gesunde größere Schwester. Egal, mit was für Wünschen und Ideen ich gekommen bin, standen meine Eltern und auch meine Schwester immer hinter mir und haben mich stets ermutigt meinen Weg zu gehen. Auch wenn der manchmal ganz schön krumm war. Beruflich in meiner Praxis auf eigenen Beinen zu stehen, ist für mich gigantisch und nicht selbstverständlich.“

Dass ich mich zusammen mit meinem Mann, für das -für mich nicht ganz ungefährliche- Abenteuer Schwangerschaft entschieden habe, erfüllt mich jeden Tag aufs Neue mit Glück.“

Welche Botschaft möchten Sie Eltern herzkranker Kinder oder EMAH mit auf den Weg geben?

„Kinder, die mit einem Herzfehler geboren werden, sind richtige Kämpfer. Es bleibt ihnen auch nichts anderes übrig. Nicht jedes Kind gewinnt den Kampf, leider. Aber die, die ihn gewinnen, haben es mega drauf.“

Unterstützt eure Kinder bei all ihren Wünschen und Ideen. Glaubt an eure Kinder und traut es ihnen zu. Sie werden noch oft genug in ihrem Leben hören: 'das kannst du nicht', oder 'das schaffst du nicht.' Eure Kinder werden ihren Weg und ihr Leben meistern.“

Der wichtigste „Meilenstein“, den Sie in Ihrem Leben erreichen wollten war es, mit Ihrem Sohn Nils den 18. Geburtstag feiern zu dürfen. Das ist nun bald soweit. Welchen nächsten Meilenstein peilen Sie in Ihrem Leben an?

„Ja, richtig. Diesen „Meilenstein“ habe ich definiert, als mein Sohn drei Tage alt war. Und im Moment sieht es stark danach aus, dass ich das erreiche. Da es für mich mit dem Herzfehler und der damit verbundenen reduzierten Lebenserwartung ja immer schwieriger wird, gesetzte Ziele zu erreichen, habe ich diesmal gleich zwei definiert.“

Fotos: Michael Bretschneider bzw. Carola H.

Also, entweder mit meinem Sohn auf seiner Hochzeit zu tanzen...., odermein Enkelkind in den Armen zu halten. Schauen wir mal, was als erstes kommt. La vie est belle - Das Leben ist schön.“
Eure Carola



Annas Herz-OP – unser Kinderbuch zur Vorbereitung auf eine Herz-OP

Ein Interview mit Anna und ihrer Mutter Nadine

Anna kam 2002 mit einem Herzfehler zur Welt – wie etwa 8.000 weitere Kinder pro Jahr. Etwa jedes 100. Kind hat also einen Herzfehler. Damit ist ein Herzfehler die häufigste angeborene Fehlbildung.



Anna wurde mit drei Jahren am offenen Herzen operiert und dabei von einem Team intensiv begleitet – dabei entstanden ganz wunderbare Fotos. Diese sind die Grundlage für das Buch „Annas Herz-OP“ mit Kobold Mutz. Die kindgerechte Geschichte geht im wahrsten Sinne des Wortes zu Herzen und hat viele von uns sehr berührt. Sie hat sich schon sehr, sehr oft bewährt, um Kinder bei der Vorbereitung auf ihre OP am offenen Herzen zu unterstützen.

Das Buch hilft den Kindern auch bei der späteren Verarbeitung der oft schmerzhaften und schlimmen Erlebnisse. Sie kleben Fotos oder EKG-Kurven in das Tagebuch ein und bemalen die „Traumseite“. Das Buch fördert auch bei den Geschwistern Verständnis und Akzeptanz für die Erkrank-

kung und die damit verbundenen Belastungen für die Familie – denn auch die Brüder und Schwestern sind mit vielen Fragen und Ängsten konfrontiert.

Die Operation ist nun fast 14 Jahre her, aber ein angeborener Herzfehler ist ein lebenslanger Weg und wird immer ein Teil von Anna sein.

Anna, wie geht es dir?

„Mir geht es generell sehr gut. Ich habe nur zurzeit eine Verletzung am Fuß und kann nicht so gut laufen. Aber ansonsten klappt alles bestens.“

Anna, kannst du dich noch an den Krankenhausaufenthalt erinnern?

„Leider kann ich mich nicht mehr viel an diese Zeit erinnern und Einzelheiten sind mir nicht in Erinnerung geblieben, da ich noch relativ jung war. Aber wenn ich zum Beispiel in das Buch schaue, dann kommen schon einige Erinnerungen zurück. Was ich aber nie vergessen werde, ist der Tag meiner Operation, als ich meine Narkose bekam. Daran kann ich mich wohl am besten erinnern. Es ist schwer zu beurteilen, ob das eine positive oder negative Erinnerung ist. Aber mich persönlich macht es eher traurig, dass ich das am besten in Erinnerung halte. Aber gleichzeitig macht es schon stark, denke ich, weil es ja im Prinzip noch aus, ich sag jetzt mal, der alten schlechteren Zeit kommt, die ich überwunden habe. Es ist halt wichtig, dass man auch daraus Positives zieht, selbst wenn es nur solche Erinnerungen sind.“

Nadine, wie hat sich dein Blick auf deine Tochter im Laufe der 16 Jahre verändert? Ist die Sorge wegen ihres Herzfehlers immer noch täglich präsent?

„Die Sorge ist im Alltag nicht mehr so präsent, weil die Zeit der OP und die Ängste, die damit verbunden sind, langsam verblasen. Anna ist mittlerweile in einem Alter, wo sie ihre eigenen Wege geht und schon sehr selbstständig ist. Beim Umgang mit Alkohol und Energydrinks sind wir jedoch bei Anna viel strenger als bei ihrem großen Bruder, weil ihr Herz nun einmal nicht ganz gesund ist. Das Gleiche gilt für ihre Endokarditisprophylaxe, die wir bei Krankheiten immer im Hinterkopf haben. Etwas Besonderes sind zudem auch nach all den Jahren die Kontrolltermine beim Kinderkardiologen. Dann kommen die Ängste von damals und die Bilder aus der OP-Zeit wieder hoch.“

Anna, welchen Stellenwert hat dein Herzfehler für dich im Alltag?

„In meinem Alltag kommt es schon regelmäßig vor, dass ich mit dem Herzfehler konfrontiert werde. Meine Ausdauer ist nämlich nicht so gut, wie die von anderen und dann bemerkt man das beim Fahrradfahren oder allgemein beim Sport, insbesondere in der Schule, schon ziemlich. Aber auch das sehe ich nicht zwingend als negativ. Es ist halt wie eine Herausforderung und wenn man dann noch eine gute Note im Sportunterricht erzielt, macht das ganz schön stolz. Außerdem werde ich natürlich manchmal auf meine Narbe angesprochen. Dann erzähle ich, dass ich herzkrank bin und erkläre, dass die Narbe von der Operation kommt.“



Nadine, Anna hat noch einen älteren Bruder und zwei jüngere Geschwister. Wie gehen sie mit Annas Herzfehler um?

„Ihr älterer Bruder musste natürlich gerade während der OP-Zeit viel zurückstecken. Die beiden sind nur ein Jahr auseinander. Er ist zwar mit Annas Herzfehler aufgewachsen, aber diese anstrengende und belastende Situation war auch für ihn einschneidend. Wir haben ihn viel miteinbezogen und dran teilhaben lassen. An die tolle Ritterburg im Spielzimmer kann er sich immer noch gut erinnern. Durch besondere Ausflüge und Erlebnisse haben wir dann noch zusätzlich versucht, Annas Bruder positiv abzulenken. Annas jüngere Schwester kennt das Buch und die Geschichte dazu, kann es aber nicht mit Anna verbinden. Mittlerweile ist der Herzfehler für alle Geschwister normal und wird nicht ständig besprochen.“

Das Buch ist eine echte Erfolgsgeschichte: die deutsche Version wurde fast 18.000 Mal angefordert und in mehrere Sprachen übersetzt. Es ist Teil der BVHK-Mut-mach-Pakete (s. Seite 28-29) mit der Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“ für ältere Kinder und Eltern und mit Erwin, der lustigen

Kuschelpuppe von Sigikid, die ein Herz zum Anfassen hat. Seine Organe aus Plüsch können herausgenommen und mit wieder richtig einsortiert werden.

Anna, was hältst du von Erwin (und seiner „Schwester“ Rosi, die leider nicht mehr bestellt werden kann)?

„Die finde ich sehr gut, grade für Kinder. Ich selber konnte mir nie so wirklich vorstellen, wie es in mir aussieht - wo z.B. mein Herz ist etc. Und dadurch, dass man die so schön aufmachen kann und alle Organe rausnehmen kann, wird echt gut gezeigt, wie die Organe so angeordnet sind und wo grade das betroffene Herz sitzt!“

Nadine, was rätst du anderen betroffenen Eltern?

Die Familie und das Umfeld informieren und über den Herzfehler aufklären. Lieber über Ängste und Sorgen sprechen, als das Thema totzuschweigen. Bei Kontrollen oder auch im Krankenhaus direkt bei den Ärzten nachfragen, wenn man etwas nicht versteht oder man unsicher ist. Es gibt keine dummen Fragen! Uns hat es auch sehr geholfen, auf unser Bauchgefühl zu hören und dann ruhig mal eine Zweitmeinung einzuholen, wenn man sich als Eltern unsicher ist.

Die Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“ sollte man in Ruhe als Eltern durchgehen, damit man weiß, was auf einen bei einer Operation am Herzen zukommt. Dabei die Geschwister dem Alter entsprechend auch immer mit einbeziehen und in dieser schwierigen Situation nicht ausgrenzen. Später dann im normalen Alltag versuchen, das Herzchen nicht anders zu behandeln oder zu



bevorzugen, obwohl das nicht immer leicht ist. Bei uns steht Annas Herzfehler nicht ständig im Vordergrund und wir sind immer bemüht, allen unseren Kindern gleich viel Aufmerksamkeit zu schenken.

Anna, inzwischen bist du 16 Jahre alt. Welche Zukunftspläne und Wünsche für dein Leben hast du?

Nach meinem Abitur in zwei Jahren möchte ich gerne Grundschullehrerin werden, weil ich total gerne mit Kindern arbeite und der Lehrerberuf mich auch einfach begeistert! Bevor ich aber mein Studium mache, möchte ich unbedingt mal Fallschirm springen. Was jedoch noch wichtiger ist, dass meine Gesundheit so bleibt, wie sie ist. Es geht mir nämlich total gut und von meiner Herzoperation bin ich bis auf die Ausdauer nicht eingeschränkt. Dafür bin ich auch sehr dankbar, dass ich meinen Herzfehler so gut überwunden habe und es mir jetzt so gut geht.

Vielen herzlichen Dank an Anna und ihre Mutter Nadine für das Interview!

Fotos: Anna und Nadine K.

Max – versteht dank „Erwin“, wie wichtig Arztbesuche sind

Meine Schwangerschaft verlief super, doch im September 2014 wurde direkt nach der Geburt festgestellt, dass mit Max etwas nicht stimmt. Er war sehr blau, hat auch nach dem Absaugen nicht geweint und seine Sauerstoffsättigung war sehr niedrig.



Die Hebamme rief sofort die Ärztin, die mir dann Max wenigstens für fünf Sekunden auf meinen Arm legte. Ich habe diesen sehr kurzen Moment sehr genossen. Während Max auf der Intensivstation untersucht wurde, war ich alleine im Kreißsaal. Nach etwa zwei Stunden kam dann mein Freund (Max' Papa) und sagte mir, dass der Chefarzt mit uns reden möchte. Uns war schlecht vor Sorge.

Die Diagnose

Max hat mehrere, komplexe angeborene Herzfehler: D-TGA*, ASC*, VSD* und eine Pulmonalstenose*. Er wurde in die nahegelegene Herzklinik verlegt. Mein Freund machte sich direkt mit auf den Weg und ich musste, u. a. wegen der PDA (Periduralanästhesie) in der Geburtsklinik bleiben. Ich habe mir die ganze Nacht das Bild von meinem süßen Baby angesehen und

nur geweint. Die Krankenschwester wollte mir Beruhigungsmittel geben. Mein Freund schrieb mir, was die Kinderkardiologen sagten. Wir haben die Welt nicht mehr verstanden. Warum ist unser Kind krank?

Die Behandlung

Am nächsten Tag durfte ich das Krankenhaus verlassen und endlich meinen Sohn besuchen. Ich saß am Bett und habe geweint, vor Stolz, vor Glück und vor allem vor Angst. Wir durften Max ansehen, aber leider nicht anfassen. Er bekam das Medikament „Minproc“, das Babys sehr berührungsempfindlich macht. Die Intensivschwestern und die Ärzte waren sehr einfühlsam und freundlich. Sie haben uns aufgeklärt, was los ist und wie es jetzt weitergeht. Geplant war, über Katheter den Ductus arteriosus zu schließen und die Lungenarterie zu erweitern.



Anmerkung der BVHK Redaktion
die Funktion des gesunden Herzens und der häufigsten Herzfehler vor und nach OP als Animation sowie zum Ductus u.v.m. erklären wir auf:
www.bvhk.de/herzfenster

Foto: Familie Max K.

Berichte anderer Eltern haben mir geholfen.

Die Eingriffe haben gut geklappt und die Sauerstoffsättigung war danach höher als 70-75 Prozent. Nach ein paar Tagen durften wir Max zwischendurch auf den Arm nehmen, füttern und ihm die Windeln wechseln. Mit den ganzen Kabeln war das anfangs ziemlich komisch, aber wir gewöhnten uns schnell dran. Teilweise hat sich die Sauerstoffsättigung um 10 Prozent erhöht, sobald ich den Raum betreten habe, das hat mich noch stärker gemacht. Ich war da, so oft ich konnte und durfte. Manchmal musste man richtig kämpfen, um stark zu bleiben. So stark wie das eigene Baby.

Auf der ganzen Station lagen Hefte vom Bundesverband Herzkranken Kinder e. V. aus, die Elternberichte haben mir geholfen, die Sache optimistisch anzugehen. Wir durften nach etwa zwei Wochen endlich auf die normale Kinderstation: erst ins „Aquarium“ (ein offenes Zimmer, damit die Schwestern alles sehen) und dann in das eigene Zimmer. Da durfte ich Max zum ersten Mal baden und wir hatten endlich Familienzeit. Max sollte operiert werden, wenn er ein bestimmtes Gewicht hat und etwas größer ist, so etwa in 2- 3 Monaten. Wir durften nach Hause. Wir haben die Zeit genossen und die Ängste soweit es ging in den Hintergrund geschoben. Wir waren stark und glücklich. Max konnte mit ca. sechs Monaten robben.

Anspannung vor der großen OP

Nach etlichen Untersuchungen, die immer gut verliefen, kam der Anruf aus der Klinik: „Der Chefarzt möchte sie sprechen“. Mein Atem blieb stehen. Der Professor aus Paris käme nächste Woche und das wäre der perfekte Zeitpunkt, um Max zu operieren. Mir liefen die Tränen, ich habe mich so



hilflos und alleine gefühlt. Der Chefarzt hat das schnell bemerkt und mich ermutigt. Also wusste ich, wenn Max operiert wird, geht es ihm bald noch besser und er hat ein „normales“ Herz. Der Tag der Einweisung und die vielen Untersuchungen und Arztgespräche kam schneller als gedacht. Man fühlt sich schlecht und ängstlich. Am Abend vor der großen OP konnte ich nicht schlafen, ich habe Max mit in mein Bett genommen und einfach nur gekuschelt.

Das Warten während der OP war die schlimmste Zeit

Um sieben Uhr mussten wir Max das OP-Hemd anziehen und durften ihn auf dem Arm bis vor den OP-Raum begleiten. Dann hieß es, Max den fremden Ärzten zu übergeben. Er hat so geweint, er wollte nicht von meinem Arm herunter. Wir mussten auch so weinen, vor Angst, vor Schmerz... Das war so traurig, dass auch die Putzfrau am Ende vom Gang mit uns geweint hat. 8 ½ Stunden mussten wir warten, bis wir Max wiedersehen durften. Es war die schlimmste Zeit unseres Lebens. Die Ärzte hatten uns geraten, nach Hause zu fahren. Sie würden uns rechtzeitig anrufen. Ich habe mir vorher viele Bilder von anderen Kindern angesehen, die am offenen Herzen operiert wurden. Doch das eigene Kind da so liegen zu sehen, darauf kann man sich nicht vorbereiten. Mir blu-

tete das Herz, als ihn da sah, beatmet, mit tausend Kabeln und Medikamenten, Herzschrittmacher, Drainagen etc. Aber gleichzeitig war ich sowas von glücklich, dass Max so stark war und alles gut gegangen ist! Ich zitterte am ganzen Körper.

Schnelle Erholung

Nach zwei Tagen konnte Max schon wieder selbstständig atmen und wollte sich relativ schnell wieder bewegen, was er natürlich nicht durfte. Aber Max wurde schneller fit als gedacht. Er bekam immer weniger Medikamente und nach zwei Wochen wurden wir entlassen. Er hat sich von allem relativ schnell erholt und konnte bald krabbeln, sitzen und laufen. Er war voller Energie und noch glücklicher als vor der OP. Zur Untersuchung müssen wir mittlerweile nur noch einmal im Jahr. Leider muss Max ca. alle 10 Jahre operiert werden. Die Pulmonalklappe muss regelmäßig ausgetauscht werden.

Dank „Erwin“ lässt Max sich problemlos untersuchen

Doch sind wir stark und leben wie eine gesunde Familie. Man merkt Max nicht an, dass er herzkrank ist, er kann alles genauso gut wie gesunde Kinder. Er muss auch bisher gar keine Medikamente nehmen. Das wichtigste ist, nie die Hoffnung zu verlieren und den Krankenschwestern und Ärzten vollstes Vertrauen zu schenken. Wir möchten uns bei unseren Familien bedanken, die jederzeit für uns da waren. Ohne euch wären wir lange nicht so stark

gewesen, wie wir es waren und sind. Wir lieben euch. Ihr seid die besten Omas und Opas der Welt. Wir möchten uns auch beim Bundesverband für Herzkranken Kinder e.V. bedanken für die informationsreichen Broschüren, die Elternberichte und für das Mut-mach-Paket mit Erwin. Seitdem wir Erwin kennen, versteht Max, dass es wichtig ist, zu Ärzten zu gehen und lässt sich problemlos untersuchen.

Außerdem möchten wir uns bei unserem örtlichen Krankenhaus bedanken, das sofort alle Diagnosen richtig gestellt und alles richtig gemacht hat. Auch noch heute, nach vier Jahren, sind wir ein Begriff und uns wird bei Sorgen sofort geholfen. Und am allermeisten möchten wir uns bei unserem Kinderherzzentrum bedanken, das unserem Sohn ein normales Leben geschenkt hat, wo alle für uns als Eltern immer ein offenes Ohr hatten und uns auch einfach mal getröstet haben, wenn wir weinen mussten.



i

***D-TGA:** Vertauschung der Gefäße, hier ist die Aorta mit der rechten (vorne liegenden) und die Lungenarterie mit dem der linken (hinten liegenden) Kammer des Herzens verbunden

***ASD:** Atriumseptum-/Vorhofseptumdefekt = Loch in der Herzscheidewand

***Pulmonalstenose:** Einengung der Ausflussbahn von der rechten Herzkammer zur Lungenschlagader

Fotos: BVHK

Medizin und Forschung



Wissenschaftlicher Beirat des BVHK

Um im Austausch mit unserem Beirat flexibel auf gesundheitspolitische Themen reagieren zu können, diskutieren wir bei unseren Tagungen gemeinsam aktuelle Probleme, 2019 u.a.:



1. Pflegenotstand auf Kinderintensivstationen

Dr. Michael Sasse, Hannover berichtet von seiner Pressekampagne, um eine breite Öffentlichkeit auf die dramatischen Probleme in Folge des Pflegenotstands aufmerksam zu machen: im letzten Jahr mussten in der MHH 400 OPs abgesagt werden. Es war sehr enttäuschend, dass von Kollegen aus anderen Kliniken keine Unterstützung kam. In den kommenden 10 Jahren werden ca. 25 % der Pfleger in Rente gehen, erfahrene Kräfte müssen zurückgewonnen werden. Auf einen „alten“ Pfleger kommt nur ca. eine halbe junge Stelle. **Dr. Sasse fordert die kinderkardiologische und herzchirurgische Fachgesellschaft auf, den Pflegenotstand an die Öffentlichkeit zu bringen. (s. auch Seite 18)**

Fotos: meinkiyak - iStock.de, BVHK

2. Strukturrichtlinie Kinderherzchirurgie, Sachstand G-BA (gemeinsamer Bundesausschuss)

Wir informieren über die schwierigen, langwierigen Beratungen und unterschiedlichen Interessenlagen im G-BA. Aufgrund der Verpflichtung zur Vertraulichkeit können der Beratungsstand und evtl. Zwischenergebnisse nicht öffentlich gemacht werden. PD Dr. Schindler stellt vor, wie die Anforderungen an die Anästhesie konkretisiert werden müssen.

3. Mangelware kindgerechte Medizinprodukte (devices)



Dr. Ulrike Bauer vom KNAHF (Kompetenznetz AHF) Berlin weist auf das geplante Implantateregister hin und berichtet von einem Termin mit BV Med (Bundesverband Medizintechnologie), der DGPK (Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie), der DGTHG (Deutsche Gesellschaft Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie), dem KNAHF, dem BMG (Bundesgesundheitsministerium), dem BfARM (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte) und dem Aktionsbündnis AHF (AB AHF) im Sommer 2018. Ergebnis: Wunsch

Foto: BVHK

nach einer Liste der am dringendsten benötigten Medizinprodukte für Kinder. Diese kann nur mit aktiver Zuarbeit der Fachgesellschaften erstellt werden.

4. Fallstricke bei der Kommunikation mit Eltern

Dos und Don'ts im klinischen Alltag: dem interaktiven Vortrag von Petra Tubach wie Ärzte und Eltern konstruktiv miteinander kommunizieren können, folgte eine rege Diskussion „auf Augenhöhe“.

5. Depression bei JEMAHs (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern)

Petra Tubach und Prof. E. Sticker vom BVHK erklären unser Vorhaben und den Hintergrund des geplanten Peer-to-peer-Präventionsprojektes.

6. Verschiedenes

Schwerbehinderung: Dr. S. Schickendantz, Köln unterstreicht die Wichtigkeit, dass KinderkardiologInnen die Klassifikation nach ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) kennen und anwenden. Nur so können Menschen mit AHF langfristig ihren Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis und Teilhabe durchsetzen.



Mitglieder unseres wissenschaftlichen Beirats finden Sie auf:

www.bvhk.de/herzfenster

Stiefkinder der Medizin



Bittere Pille - Arzneimittel für Kinder

Pädiater müssen viele ihrer kleinen Patienten mit Arzneimitteln behandeln, die nur an Erwachsenen getestet wurden und für die Altersgruppe nicht zugelassen oder nicht geeignet sind. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen: es gibt kaum kindgerechten Darreichungsformen, denn Babys können Pillen nicht schlucken, Zäpfchen werden von Jugendlichen kaum akzeptiert. Tabletten müssen oft zerkleinert und in Flüssigkeiten oder Lebensmittel eingerührt werden, dabei geht häufig auch ein Teil der Wirkstoffe verloren. Ärzte können die Dosis nicht einfach nach dem Gewicht „hochrechnen“, denn Stoffwechsel und Wasserhaushalt funktionieren beim Kind nach anderen Regeln. Wenn keine wissenschaftlichen Daten zum Wirkmechanismus, Wirksamkeit oder Unbedenklichkeit bei Kindern vorliegen, steigt das Risiko von unerwünschten oder sogar gefährli-

chen Nebenwirkungen. Die Anwendung eines Arzneimittels außerhalb des behördlich zugelassenen Gebrauchs wird „off label use“ genannt. Laut der Kindergesundheitsstudie KiGGS werden rund 30 Prozent der von Kindern eingenommenen Medikamente „off-label“ eingesetzt. Auf Intensiv- und Frühchenstationen sind es bis zu 90 %. Je jünger die Kinder, je größer ist das Defizit an geeigneten, zugelassenen Medikamenten!

Stiefkinder der Medizin

Seit 2007 eine europäische Kinderarzneimittelverordnung in Kraft getreten ist, müssen die Hersteller neue Arzneimittel auch bei Kindern auf ihre Wirksamkeit und Unbedenklichkeit überprüfen. Die EU-Verordnung hat laut Professor Koletzko, Vorsitzender der Stiftung Kindergesundheit, jedoch leider nicht genug bewirkt und Arzneimittel für Kinder sind immer noch „Stiefkinder der Medizin“. Die Forschung für kranke Kinder ist nicht nur ein sensibles Thema, sondern auch sehr teuer. Arzneimittel mit hohen Umsatzzahlen amortisieren sich bei chronisch kranken Erwachsenen schneller.

Mehr Info: www.bvhk.de/herzfenster

Fotos: Sharon Mccutcheon - unsplash.com

Welche gesicherten Effekte hat eine pränatale Sauerstofftherapie bei kleinem linken Herzen?

Kommentar zum Beitrag im „Herzfenster 1/2018“ Seite 54 und 55 von Herrn Prof. Kohl.



Herr Prof. Kohl äußerte in seinem Interviewbeitrag, dass sich durch mehrwöchige Gabe von Sauerstoff an eine Schwangere bei Ungeborenen mit nur zu kleinen, aber sonst strukturell normalen Herzkammern und Herzklappen sowie zu kleinen Gefäßen (z.B. Aortenisthmusstenose) in vielen Fällen noch ein eindrucksvolles Aufholwachstum dieser Strukturen erreichen ließe.

Aus unserer Sicht muss hier jedoch auf folgende Sachverhalte hingewiesen werden:

Die Chancen, durch eine Sauerstofftherapie des Ungeborenen eine Vergrößerung der linken Herzkammer und deren Einlassklappe (Mitralklappe) zu erzielen, sind kritisch zu hinterfragen. Eine unlängst veröffentlichte Meta-Analyse anhand publizierter Studien

kommt zu einem weit vorsichtigeren Schluss: Gegenwärtig ist nicht eindeutig belegt, dass die Effekte eines unter Sauerstofftherapie erhöhten Blutflusses über den Aortenisthmus und den Ductus arteriosus von klinischer Relevanz für das Ungeborene sind (1). Der Effekt auf das Wachstum der Mitralklappe ist allenfalls gering (2).

Unklar ist der Effekt auf die Hirnentwicklung: Während unter intrauteriner Sauerstofftherapie eine verbesserte zerebrale Perfusion beobachtet wurde (3), müssen mögliche nachteilige Effekte für das Ungeborene durch die Sauerstofftherapie beachtet werden. So zeigte beispielsweise eine kürzlich veröffentlichte Studie einen nachteiligen Effekt auf das Wachstum des kindlichen Kopfes (4).

Foto: Klinik für Kinderkardiologie/Angeborene Herzfehler

Daher sollten werdende Eltern, deren ungeborenes Kind eine (zu) kleine linke Herzkammer aufweist (Abb. Seite 55), nur unter Bedingungen einer randomisierten kontrollierten Studie einer Sauerstofftherapie von Mutter und Kind zustimmen. Der behandelnde Arzt wird darüber aufklären können (und müssen), ob die Sauerstofftherapie an seiner Klinik unter Studienbedingungen und gestützt durch ein Votum einer Ethik-Kommission erfolgt. Wie bei jedweder fetalen kardialen Therapie sollten werdende Eltern zudem darauf achten, dass das gesamte Spektrum einer postnatalen kinderkardiologisch und kinderherzchirurgischen Versorgung an dem jeweiligen Zentrum vorhanden ist und dass eine pränatale interdisziplinäre Fallkonferenz in jedem Einzelfall über das Therapiekonzept berät.

Autoren: Prof. Dr. M. Gorenflo, Klinik für Kinderkardiologie/Angeborene Herzfehler
Dr. M. Elsässer (Sektionsleiter Pränatalmedizin) der Universitätsfrauenklinik Heidelberg, Universitätsklinikum Heidelberg

Zitierte Literatur

Öffnen unter: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed, anschließend jeweilige PMID Nummer eingeben:

1) Co-Vu J. Echocardiography. 2017 Dec;34(12):1822-1833.

PMID: 29287137

2) Lara DA et al. Ultrasound Obstet Gynecol. 2016 Sep;48(3):365-72.

PMID: 26700848

3) Szwast A et al.: Ultrasound Obstet Gynecol. 2018 Oct;52(4):473-478.

PMID: 28976608

4) Edwards LA. Fetal Diagn Ther. 2018 Sep 17:1-13.

PMID: 30223262



Foto: pixabay.com

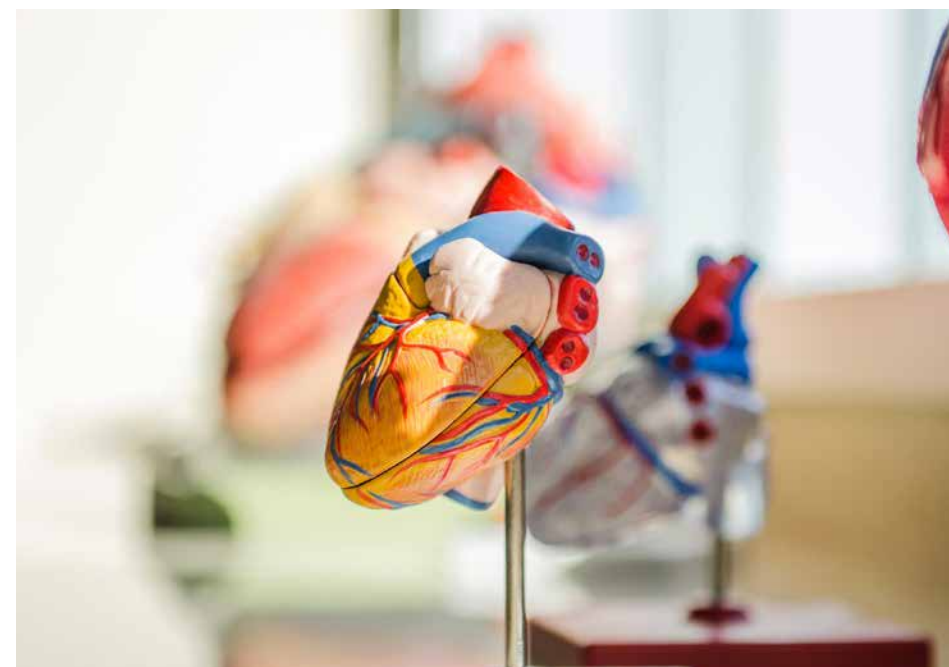
Foto: stocksnap.io

Nationales Register für angeborene Herzfehler (NR AHF)

Das NR AHF erforscht die Gesundheit von Kinder 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 \(KN AHF\)](#) (s. auch Seite 58-59). Der BVHK ist aktives Mitglied im Register und im Kom-

petenz 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/



Mehr Patientensicherheit durch Künstliche Intelligenz



Wie lassen sich bei einem angeborenen Herzfehler lebensbedrohliche Folgeerkrankungen vermeiden und wann muss medizinisch eingegriffen werden? Genaue Antworten auf diese Fragen erhoffen sich Forscher am Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (KNAHF) vom gezielten Einsatz künstlicher Intelligenz.

Angeborene Herzfehler erfordern in der Regel eine lebenslange medizinische Betreuung durch spezialisierte Mediziner und Zentren. So besteht etwa bei Patienten mit einer Transposition der großen Arterien (TGA), bei denen die rechte Herzkammer die Funktionen der linken Herzkammer übernimmt, ein erhöhtes Risiko des Herzkammerversagens. Die Vermeidung solcher lebensbedrohlichen Folgeerkrankungen setzt eine genaue Einschätzung der Funktion der rechten Herzkammer und ihrer langfristigen Entwicklung voraus. Noch stellt deren besondere Anatomie die Diagnostik vor große Herausforderungen.

Abhilfe erhoffen sich Forscher am KNAHF vom gezielten Einsatz künstlicher Intelligenz (KI). Eine erste in Kooperation mit dem renommierten Royal Brompton Hospital in London durchgeführte KI-Studie spricht für das enorme Potenzial lernender Systeme.

Präziser als der Mensch

Unter der Leitung des EMAH-Forschers Gerhard-Paul Diller konnte ein internationales Wissenschaftlerteam erstmals den Nutzen neuartiger Deep-Learning (DL)-Algorithmen bei der Diagnostik von erwachsenen Patienten mit einem schweren angeborenen Herzfehler nachweisen. Dabei knüpfte es an Erfahrungen an, die durch die erfolgreiche Erprobung solcher künstlichen, dem Nervensystem nachempfundenen, neuronalen Netzwerke etwa bei der Erkennung von Verkehrszeichen gesammelt worden sind. Der speziell für die Ultraschallanalyse des Herzens

trainierte DL-Algorithmus erzielte mit 98 Prozent eine leicht höhere Gesamtgenauigkeit bei der Erkennung der korrekten Diagnose als die Testgruppe der spezialisierten Mediziner. Die Forscher hatten dazu die Bilddaten von Patienten mit einer TGA nach einer Vorhofumkehr-OP sowie von Patienten mit einer so genannten angeborenen korrigierten Transposition (ccTGA) und von herzgesunden Menschen herangezogen. „Die präzise Diagnostik sowie die Ausdifferenzierung der Befunde der Herzkammern mittels künstlicher Intelligenz haben unsere Erwartungen noch übertroffen.“, resümiert Gerhard-Paul Diller, Oberarzt an der Klinik für Kardiologie III: Angeborene Herzfehler (EMAH) und Klappenerkrankungen am Universitätsklinikum Münster. Vom künftigen Einsatz der KI versprechen sich die Mediziner eine verbesserte individualisierte Vorsorge und Behandlung zur Steigerung der Lebenserwartung und Lebensqualität der Patienten.

Prof. Dr. Dr. med. Gerhard-Paul Diller,
Studienleiter (s. Foto)

i

Die Ergebnisse der von der EMAH Stiftung Karla Völlm geförderten Studie wurden im European Heart Journal Cardiovascular Imaging veröffentlicht:

Utility of machine learning algorithms in assessing patients with a systemic right ventricle.

Diller GP, Babu-Narayan S, Li W, Radojevic J, Kempny A, Uebing A, Dimopoulos K, Baumgartner H, Gatzoulis MA, Orwat S

European heart journal cardiovascular Imaging, (2019).

Web und Facebook: Nationales Register für angeborene Herzfehler (NRAHF):

www.bvhk.de/herzfenster



Bayern

Schwimmfreizeit am Chiemsee



Das müssen wir unbedingt noch einmal machen!

„Müssen wir wirklich schon heim?“ Schon etwas müde, aber sehr glücklich sitzt mein Sohn vor mir und versucht noch eine Runde im Lego-Zimmer oder eine Kicker-einheit in der Tenne möglich zu machen. So wie bei uns, lief es am Abreisetag wahrscheinlich auch bei den anderen acht Familien ab, die bei der ersten Schwimmfreizeit der Jungen Herzen Bayern vom 01.-06.09.2018 im Irmengardhof in Mitterndorf am Chiemsee dabei waren. Die rund 40 Personen starke Gruppe verbrachte eine sehr abwechslungsreiche Freizeit.

Besuch von Olympiateilnehmerin Alexandra Wenk

Jeder Tag begann mit dem Schwimmkurs im „Prienavera“/Prien. Kompetente Schwimmlehrer der Wasserwacht Prien und der Schwimmschule Fitness und Well-

ness im Wasser vermittelten geschickt das Lernziel. Am Ende konnten einige „Junge Herzen“ und Geschwister sogar mit Seepferdchen und Bronzenem Schwimmabzeichen glänzen. Besonderer Ansporn war mit Sicherheit der Besuch der Olympiateilnehmerin Alexandra Wenk. Nach einem gemeinsamen Mittagessen im Irmengardhof signierte „die Alex“ Badekappen für die Kinder.

Wilder Ritt für kleine Helden über den Chiemsee

Ein Besuch der Wasserwacht in Seebruck vertiefte das Thema „Wasser“. Bei einem Rundgang wurde das Bootshaus erläutert und die Aufgaben der Wasserwacht. Erstmals konnte eine Jugendgruppe das neue – eigens für den Chiemsee gebaute und patentierte – Rettungsboot besichtigen. Highlight aber war die Fahrt mit dem Wasserwacht-Schlauchboot. Ein wilder Ritt für kleine Helden! Ein weiterer Höhepunkt war der Ausflug in die Kletterhalle nach Rosenheim. Begleitet von einem Arzt und dem Betreuerteam des Irmengardhofs durften die Kinder und Jugendlichen gut gesichert ihr Können an der Kletterwand versuchen. Ein Schub fürs Selbstbewusstsein.

Für die Eltern fanden zwei Arztvorträge mit hochrangigen Referenten vom Kinderherzzentrum München bzw. der Rehaklinik Vogtareuth statt. Prof. Dr. Dr. Harald Kaemmerer referierte über Schwangerschaft und Sexualität bei JEMAHS. Dr. Milka Pringsheim berichtete über neurologische Auffälligkeiten bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern.



Optimales Zuhause auf Zeit

In der programmfreien Zeit bot die Unterkunft, der Irmengardhof der Björn-Schulz-Stiftung in Mitterndorf, ein optimales Zuhause. Viel Raum, viel Natur, viele Mög-

lichkeiten boten sich Kindern und Eltern. Von Tischtennis über Trampolin und Billard bis hin zu Äpfelpflücken und Eselputzen, oder auch nur einfach Rumtoben oder Faulenzen. Für alles fand sich ein geeignetes (und sicheres) Fleckchen auf dem weitläufigen Gelände, oft begleitet von einem erfahrenen Team an Sozialpädagogen und Erziehern. Ein Spaziergang, eine Runde auf oder im See – auch das war problemlos und leicht umsetzbar.

Am Ende der Freizeit stand für alle fest, dass die fünf Tage am Chiemsee eine sehr wertvolle Zeit gewesen waren.

Christina Metz, Allershausen,
Junge Herzen Bayern



Besonders danken möchten die Jungen Herzen Bayern allen Sponsoren, die auf der Homepage www.junge-bayern.com einsehbar sind.



Fotos: Junge Herzen Bayern

Bonn

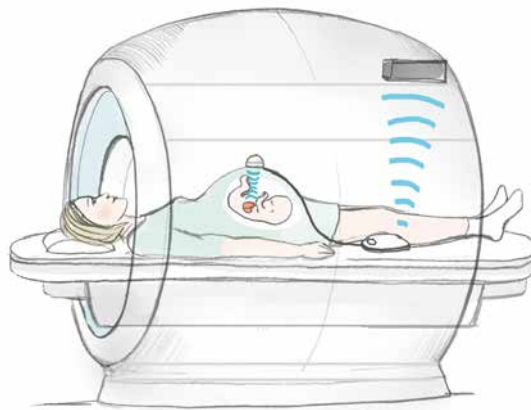
Einblicke ins ungeborene Leben – vorgeburtliche Erkennung von Herzfehlern

Fetales Kardio MRT - Neue hochauflösende Bildgebung im Mutterleib



Rund eines von 100 Neugeborenen kommt in Deutschland mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Je komplexer ein Herzfehler ist, desto wichtiger ist es, bereits im Mutterleib möglichst viele Details und Informationen über den individuellen Herzfehler des Kindes zu erhalten.

Je besser der Herzfehler bereits im Mutterleib erkannt werden kann, desto besser kann die werdende Familie über die Möglichkeiten einer medizinischen Versorgung informiert werden. Mithilfe möglichst genauer Informationen vor der Geburt kann der Arzt die Familie über das Leben des Kindes mit einem angeborenen Herzfehler informieren und auf Basis einer umfassenden kinderherzkardiologischen Aufklärung die nächsten Schritte planen.



Leider wird in Deutschland im Rahmen der frauenärztlichen Schwangerschafts-Vorsorgeuntersuchungen nur ca. die Hälfte aller angeborenen Herzfehler vorgeburtlich erkannt oder umfassend beschrieben. Ein Grund hierfür ist die teilweise sehr untersucher- aber auch kindslage-abhängige Methode der Ultraschalluntersuchung. Wendet beispielsweise das Kind dem Frauenarzt bei den Vorsorgeuntersuchungen den Rücken zu, ist das kleine Herz möglicherweise nur unzureichend darstellbar und ein möglicher Herzfehler aufgrund eines schlechten „Schallfensters“ nicht erkennbar oder nicht alle wichtigen Aspekte des Herzfehlers darstellbar.

Eine neuere, vom „Schallfenster“ unabhängige Methode ist die Magnetresonanztomographie oder MRT des Herzens

(Kardio MRT). Diese wird bei Babys, Kindern und Erwachsenen bereits in der Routine für die Herzbildgebung angewendet. Aufgrund des technischen Fortschritts ist diese Untersuchung nun auch beim ungeborenen Kind im Mutterleib sicher durchführbar als sogenannte „fetale Kardio MRT“. Dabei kann mit hoher Auflösung das Herz aus jedem beliebigen Blickwinkel dargestellt und alle notwendigen Informationen zu einem angeborenen Herzfehler gesammelt werden.



Expertenrat Dr. Michael Steinmetz:

„Mit der fetalen Kardio MRT gelingt uns ein früher und genauer Blick ins kindliche Herz. Dies ermöglicht es, komplexe Herzfehler früher und genauer vor der Geburt zu erkennen und hilft bei der Planung der optimalen Behandlung des Kindes nach der Geburt.“

Projektlaufzeit

September 2018 bis September 2020

Projektstandort

Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin

Studienziele auf einen Blick

- ▶ Früherkennung komplexer Herzfehler
- ▶ Exakte vorgeburtliche Informationen
- ▶ Optimale Behandlung nach der Geburt
- ▶ Steigerung der Lebensqualität
- ▶ Entwicklung von Präventionsprogrammen

kinderherzen Forschungsprojekt Göttingen

An der Universitätsmedizin Göttingen erforscht *kinderherzen* mit Hilfe einer wissenschaftlichen Studie diese hochauflösende neue Herzbildgebung für ungeborene Kinder. Im Rahmen der Studie soll die Qualität der fetalen Kardio MRT in der Diagnosestellung eines angeborenen Herzfehlers mit dem momentanen „Goldstandard“, der fetalen Ultraschalluntersuchung, verglichen werden. Ziel ist es, die vorgeburtliche Feststellung eines Herzfehlers zu verbessern, damit nach der Geburt eine optimale Weiterversorgung des neugeborenen Kindes geplant werden kann.

kinderherzen – Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



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

Afrikanisches Trommeln – eine neue Herausforderung für Familien mit herzkranken Kindern

Eine betroffene Mutter machte uns auf Ulf Heße aufmerksam. Er ist Trommler aus Leidenschaft und bietet in seiner Rhythmuschule auch Kurse für Kinder und Erwachsene mit Handicap an: eine Aktivität für unsere herzkranken Kinder, die gut im Familienverband ausgeübt werden kann.

Anfang Februar konnten sich fünf Familien (Altersspanne 3 – 60 Jahre) von seiner Kompetenz überzeugen. Nach dem Motto „Zum Trommeln ist man nie zu alt“ haben auch Großeltern teilgenommen. Dass Musik Spaß für Klein und Groß bietet und in einer Gruppe sogar noch mehr, war uns eigentlich klar. Jedoch wurden die zwei Stunden zu einem so überraschenden Erfolg, dass sogar die Skeptiker und vermeintlich Unmusikalischen mit viel Freude den Workshop verlassen haben. Ulf Heße hat es auf sehr einfühlsame Weise geschafft, große und kleine Trommler so zu führen und anzuleiten, dass sie nicht überfordert wurden. Wir durften auch noch andere Instrumente ausprobieren, wie zum Beispiel Klangschalen und Raseln.

Aufgrund der positiven Resonanz werden wir nun regelmäßig einmal im Monat „Afrikanisches Trommeln“ anbieten.

Über den Erfolg unseres Projektes werden wir sicherlich bei einer Mitgliederversammlung des BVHK oder in einer der nächsten Herzenfenster-Broschüren berichten.

Mechthild Fofara,
Elterninitiative herzkranker Kinder,
Dortmund/Kreis Unna e.V.



Wer ähnliche Aktivitäten sucht, kann sich unter www.living-rhythm.de informieren.



Foto: Elterninitiative herzkranker Kinder, Dortmund/Kreis Unna e.V.

Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

Professionelle Begleitung zur Krankheitsbewältigung



Das Wort Trauma bedeutet Verletzung oder Wunde. Larry Heller, ein amerikanischer Psychologe, beschreibt ein Trauma als ein Ereignis, bei dem wir viel zu plötzlich und viel zu schnell viel zu viel zu verarbeiten haben.

Die Diagnose „Herzfehler“ wird von Eltern von allem als Schock erlebt. Häufig fühlen sich die Betroffenen als würde ihnen der Boden unter den Füßen weggezogen und sie verspüren eine tiefe Verzweiflung. Diese Gefühle, ebenso wie Hilflosigkeit, Trauer und Wut, lassen die Zeit vor, während und nach operativen Eingriffen, Krankenhausaufenthalten, ambulanten Untersuchungsterminen, sowie Schmerzen oder körperliche Einschränkungen zu einschneidenden Erlebnissen werden. Eltern und Kinder werden an die Grenzen ihrer Belastbarkeit gebracht und reagieren auf solche Erlebnisse unterschiedlich - nicht

alle werden dadurch traumatisiert werden. Es gibt eine Reihe von Faktoren, die die Reaktion auf ein schlimmes Ereignis beeinflussen. Häufig wird dabei nicht berücksichtigt, dass Kinder bereits als Säuglinge auf die „inneren Welten“ ihrer Eltern eingestimmt sind, d.h., sie nehmen die Trauer, Verzweiflung oder den Schmerz der Eltern auch dann wahr, wenn diese versuchen, ihre Betroffenheit zu verbergen. Kinder können nicht nur durch ihre eigene Traumatisierung belastet sein, sondern auch durch die ihrer Eltern.

Deshalb ist professionelle Begleitung von beiden, den Kindern, sowie den Eltern nicht nur sinnvoll, sondern oft auch notwendig.

Als betroffene Mutter eines herzkranken Kindes kann ich mich sehr gut in die Eltern einfühlen und ihnen als Psychologin der Kinderkardiologie des Universi-

Foto: Herzkrankes Kind Homburg e.V.

tätsklinikums des Saarlandes psychische Entlastung anbieten, die sich auch positiv auf ihre Kinder auswirkt. Zusätzlich bin ich Mitglied im Verein Herzkrankes Kind Homburg/ Saar e.V. und arbeite dort im Vorstand mit.

Mein Angebot umfasst Gespräche bei der Eröffnung einer schwierigen kardialen Diagnose, Krisenintervention z.B. bei einem traumatischen Krankheitsverlauf oder einer akuten psychischen Krise, Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung, Gespräche gegen Angst und Stress vor notwendigen medizinischen Maßnahmen (wie z.B. Untersuchungen, Operationen), Hilfestellungen für zu Hause sowie bei der schulischen, beruflichen und sozialen Reintegration, Trauerbegleitung, Vermittlung zwischen Arzt und Patient bei eventuell auftretenden Unklarheiten, Hilfestellung bei Reha-Anträgen.

Dabei arbeite ich je nach Thema neben Gesprächen mit EMDR (spezielle Traumatherapie), Neuro- Imaginativem Gestalten, Systemischen Aufstellungen mit Figuren, Gestalttherapie und Elementen aus dem kunsttherapeutischen Bereich.

Der BVHK stellt ein Mut-mach-Paket mit der Kuschelpuppe „Erwin“ für Kinder unterschiedlichen Alters zur Verfügung, was ebenfalls unterstützend bei der Krankheitsverarbeitung genutzt werden kann (s. Seite 27-28).

Meine Arbeit macht mir sehr viel Freude und ich bin dankbar für all die wundervollen und tapferen Menschen, die mir ihr Vertrauen schenken und die ich ein Stück auf ihrem Lebensweg begleiten darf.

Tina Eich,
Herzkrankes Kind Homburg e.V.



Foto: BVHK

Ulm

Lücken bei der EMAH-Versorgung

Gemeinsam etwas bewegen – an einem Strang ziehen

Vernetzung beim Treffen der Kinderkardiologen / EMAH*-Kardiologen, Krankenkassen und des Ulmer Herzkinder e.V.

Die Vertreter des Ulmer Herzkinder e.V., ein Verein für Familien, deren Kinder mit angeborenen Herzfehlern (AHF) zur Welt kommen, haben zum dritten Mal nach Dellmensingen eingeladen. Einmal jährlich treffen Sie sich mit Kinderkardiologen/ EMAH-Kardiologen der Kliniken, niedergelassenen Kardiologen sowie den Krankenkassenvertretern aus ihrem Einzugsgebiet. Familien von Schwäbisch Gmünd, dem Allgäu bis zum Bodensee fühlen sich im Verein wohl und finden Unterstützung.

Bedarf für fachspezifische EMAH-Versorgung

In den letzten 30 Jahren hat sich die Versorgung der herzkranken Kinder aufgrund wachsender medizinischer und operativer Möglichkeiten erheblich verbessert. So überleben heute mindestens 90 % der Kinder mit AHF und erreichen das Erwachsenenalter. Durch diese erfreuliche Entwicklung ergibt sich allerdings auch der Bedarf für eine flächendeckende, fachspezifische Versorgung dieser Patienten.

Eklatante Versorgungslücke

In einer großen überregionalen Forschungsarbeit hat sich Frau Dr. phil. R. Neidenbach (Sportwissenschaftlerin und Projektleiterin Versorgungsforschung-Deutsches Herzzentrum München) gemeinsam mit Prof. Dr. Dr. Kaemmerer



um diese Fragestellung gekümmert und präsentierte uns die Ergebnisse ihrer Forschungsarbeit. Diese zeigte eine eklatante Versorgungslücke für die sogenannten EMAHs* auf. Im Kindesalter noch zu 100% von kinder-kardiologischen Fachärzten versorgt, werden im Erwachsenenalter die Patienten mit AHF nur zu etwa 10% von zertifizierten EMAH-Spezialärzten versorgt. Obwohl die Ärzteschaft schon frühzeitig den Trend ansteigender EMAH-Patienten erkannt und eine EMAH-Spezialausbildung eingerichtet hat, fehlt es häufig bei niedergelassenen Ärzten und Allgemeinärzten, aber auch bei den EMAH-Patienten selbst an Informationen über die EMAH-Versorgungsstruktur (EMAH-Zentren, EMAH-Spezialkliniken). Um diese Situation zu verbessern, ist sehr viel Aufklärungsarbeit notwendig. Hierbei werden sich die Kardiologen und auch der Ulmer Herzkinder e.V. beteiligen.

Angebote für körperliche und kognitive Förderung

In diesem Zusammenhang wurde auch auf die wichtige Beratung von EMAH-Patienten in Bezug auf Zahngesundheit und Übergewicht durch ungesunde Essgewohnheiten bei zu wenig Bewegung hingewiesen. Zu viel Gewicht belastet das Herz noch mehr, umso mehr ist zu begrüßen, dass Herr Dietz (Competence Center-Leiter AOK Ulm-Biberach) sogleich die „Ernährungsberatung“ als Präventionsleistung der AOK Baden-Württemberg vorstellen konnte. So überlegten alle Teilnehmer, wie dieses Angebot integriert werden kann. Dass die körperliche und kognitive Förderung der Kinder sehr wichtig ist, wissen die Eltern als Betroffene nur zu gut. Deshalb bietet der Verein verschiedene Sport Angebote, u. a. eine eigene Kinder-Herzsportgruppe in Ulm. Diese wird von den Kinderkardiologen der Uni Ulm betreut. Sie in Zukunft zu sichern und den Eltern über die Sport-Angebote Informationen zu geben, war unter anderem ein Thema aller Parteien. Seit vielen Jahren besteht eine intensive Zusammenarbeit

mit den Ärzten und dem Verein. So kam es auch im letzten Jahr zu einer Studie unter Leitung Prof. Dr. Apitz (Leiter der Sektion Pädiatrische Kardiologie der Uni Ulm), die das Sportverhalten Jugendlicher untersuchte und die sehr aufschlussreich darstellte, wie wichtig Sport allgemein und gerade bei angeborenen Herz-Erkrankungen ist.

Es wurde auch von überregionale Aktionen, die durch den Verein verbreitet und unterstützt werden, gesprochen - wie die des BVHK (Bundesverband Herzkranke Kinder). So bekommen Kinder, bei denen demnächst eine Herz-Operation ansteht, das Mut-mach-Paket mit der Puppe „Erwin“, dem Kinderbuch „Annas Herz-OP“ und der Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“. Zusammenfassend stellten alle drei Teilnehmergruppen fest, dass sich nur mit einer guten Vernetzung, einem regen Gedanken- und Informationsaustausch viel bewirken lässt.

* EMAH = Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern

Ulmer Herzkinder e.V.



Foto: BVHK.

Fotos: BVHK

Herztransplantation (HTX) im Kindesalter (nur als Download unter www.bvhk.de) Begleitet von unserem Merkblatt „Herztransplantation im Kindesalter“

Veröffentlichungen des BVHK e.V.

Informationsbroschüren



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



Sport macht stark!



Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie



Herztransplantation (HTX) im Kindesalter (nur als Download unter www.bvhk.de) Begleitet von unserem Merkblatt „Herztransplantation im Kindesalter“



FOR Familienorientierte Rehabilitation



Herzkranke Kinder in der Schule



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



Herzrhythmusstörungen im Kindesalter



Sozialrechtliche Hilfen



Herzkranke Kinder im Kindergarten



Leitfaden: HLHS und das univertikuläre Herz



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

Informationsbroschüren



Truncus Arteriosus Communis (TAC)



Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen



Kardiomyopathien

Herzfenster



Herzfenster
Ausgabe 01-2018



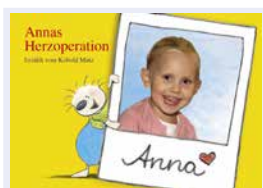
Herzfenster
Ausgabe 02-2018



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

www.bvhk.de/broschüren
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

Speziell für Kinder!

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



Herzflattern



Stark im Netz?



Unter die Haut - geht's nur mit Tattoo?

Fotos: BVHK

Fotos: unsplash.com



Webseiten & Social media

www.herzclick.de

Unsere Webseite für alle, die mehr zum Thema Herzfehler wissen möchten. Mit Animationen und Erklärungen 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.“

www.youtube.com/bvhkde

Unser Youtube - Kanal mit vielen authentischen Filmen und spannenden Interviews.

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. (ScreenshotFacebook: www.facebook.com/herzkrankenkinder mit tagesaktuellen Neuigkeiten aus Wissenschaft, Sozialrecht, Betroffenenperspektive und über unsere vielfältigen Angebote.

www.facebook.com/herzkrankenkinder

Spiegelt tagesaktuell Neues aus Wissenschaft, Sozialrecht, Betroffenenperspektive und unsere vielfältigen Angebote.

Literaturtipps

Leben mit einer Erkrankung / Behinderung



Wunder

Raquel J. Palacio

August ist anders. Dennoch wünscht er sich, wie alle Jungen in seinem Alter, kein Außenseiter zu sein. Weil er seit seiner Geburt so oft am Gesicht operiert werden musste, ist er noch nie auf eine richtige Schule gegangen. Aber jetzt soll er in die fünfte Klasse kommen. Auch für seine große Schwester Via ist die Situation nicht immer leicht.

Hanser Verlag

ISBN: 978-3-46624-175-6



Mit anderen Augen

Fabian Sixtus Körner

Journeyman Fabian Körner, Blogger und Reporter reist mit seiner Frau durch die Welt. Durch die Geburt ihrer Tochter Yanti wird sich scheinbar ihr Leben entscheidend ändern: Yanti wird mit dem Down-Syndrom geboren. Wie aus anfänglicher Verzweiflung über diese Diagnose Akzeptanz wird und wie die kleine Familie wieder auf Reisen geht, schildert dieses Buch aus der Ich-Perspektive eines jungen Vaters.

Ullstein extra Verlag

ISBN 978-3-86493-060-7



Stärke fürs Leben entwickeln – so meistern Sie den Alltag mit einem behinderten Kind

Alfred & Sylvia Sobel

Familie Sobel hat drei erwachsene Kinder – darunter eine Tochter mit Behinderung – und beschreibt Strategien für das Alltagsleben u.a. aus eigener Erfahrung. Sie geben praxisnahe Tipps zu Problemen, die es vor der Geburt des behinderten Kindes nicht gab und die zunächst unüberwindbar erscheinen.

Neufeld Verlag

ISBN: 978-3-86256-096-7

Transplantation



Herzkosmos-Mein Leben zwischen den Extremen

Claudia Henning

Das Buch über die Geschichte ihres herzkranken Kindes fasst den Inhalt des Blogs www.herzkosmos.de der Autorin zusammen: „Luca ist sechs Jahre alt, als wir zusammen ins Krankenhaus gehen und unseren Herzkosmos beginnen. Er ist sieben Jahre, als wir dort seinen wunderbaren Geburtstag verbringen. Kurz bevor er acht Jahre alt ist, verstirbt er in meinen Armen ...“

Verlag: BoD

ISBN 9783752826241

Für Kinder



Die besten Freunde der Welt

Ute Wegmann

Fritz und Ben sind die besten Freunde der Welt. Weil Ben als Baby sehr krank war, meint seine Mutter immer noch, dass ihr Sohn sich »schonen« soll. Das ist ganz schön anstrengend. Denn Ben darf rein gar nichts, was Jungen Spaß macht: nicht am Sportunterricht teilnehmen, nicht Fußball spielen, kein Tennis. Also versuchen die beiden heimlich, Ben fürs Seepferdchen fit zu machen. Gar nicht leicht, wenn einer so wasserscheu ist, dass er sich nicht einmal in ein Schaumbad traut!

dtv - Reihe Hanser Verlag

ISBN: 878-342362-585-2



Irgendwie anders

Kathryn Cave

Irgendwie Anders will sein, wie alle anderen. Er lebt ganz allein auf einem hohen Berg und hat keine Freunde. Dann steht plötzlich ein seltsames Etwas vor seiner Tür, das ganz anders aussah. Aber es behauptete, genau wie er zu sein.

Oetinger Verlag

ISBN-13: 978-3-7891-6352-4

Film - für Geschwister



Unzertrennlich

Dokumentarfilm über die herausfordernden Lebensumstände von Kindern, die sich aufgrund der Behinderung oder Erkrankung ihrer Geschwister schon früh mit Verantwortung, Verzicht, Verlust und dem Tod auseinandersetzen müssen.

Auf DVD: mindjazz-pictures.de/filme/unzertrennlich



Herz + Schmerz

(Plus Reihe für leseungeübtere Schüler-innen)

Markus Fegers

Der 14-jährigen Paula geht es nicht gut. Schon seit der Geburt hat sie einen Herzfehler, aber in letzter Zeit ist es besonders schlimm. Ihr Herz macht einfach nicht, was es soll. Deshalb muss Paula jetzt sogar operiert werden. Ihre Freunde machen sich Sorgen, vor allem Simon.

Buchverlag Kempfen

ISBN: 978-3-86740-957-5

Trauer



Weiterl(i)eben

Beate Großmann

Wenn der Tod eines lieben Menschen einem den Boden unter den Füßen wegreißt, beginnt für die Trauernden ein Leben, das unvorstellbar erscheint. Wie soll das Leben weitergehen? Das Vergangene ist für immer vorbei. Es bleibt die Erinnerung und ein schmerzvolles „Nie-mehr“. Mit der eigenen Erfahrung und aus der Trauer heraus beschreibt Beate Großmann mit bewegenden und berührenden Texten das Weiterleben und den Weg durch alle Tiefen der Trauer bis hin zu einem wieder lebenswerten Leben.

Masou Verlag

ISBN: 978-3-944648-79-8

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 und Julia Ensel
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 Herzpflaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Petra Becks
Ritterstr. 7, 48653 Coesfeld
Tel. 02541-89 15 00
herzpflaster@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
kohki-herz@web.de

Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

c/o Fam. Ossenköpp-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 und Claus 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

Kohki Regionalgruppe Aschaffenburg

c/o Tina Böge, Herzchen-Hilfe
Bommichring 28b
63864 Glattbach
0171/6153368
herzchenhilfe@outlook.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@elhke.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 Vorbeischauen 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 ☎ 0241-91 23 32
💻 www.bvhk.de 📠 0241-91 23 33
💻 www.herzklick.de
📘 facebook.com/herzkrank.kinder
📺 youtube.com/bvhkde

ACHTUNG
Wir sind
umgezogen!



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