

HERZFENSTER

Projekte & Aktivitäten

Seite 18-35

Medizin und
Forschung

Seite 39-47

Erfahrungsberichte

Seite 48-59

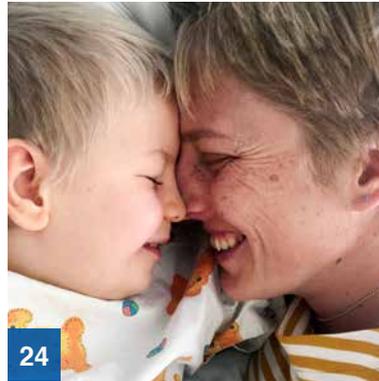
Ausgabe
2/2021



Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.



Titelbild: Reiterwoche 2021, s. Bericht auf Seite 22



24



54



64

Inhalt

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

Projekte und Aktivitäten

- [18](#) Olympiade für herzkrankte Kinder und deren Freunde
- [19](#) Online-Coaching-Angebote
- [20](#) Elterncoaching-Wochenenden
- [22](#) Reiterwochen für herzkrankte Kinder
- [24](#) Foto-Wettbewerb
- [26](#) Journalistenpreis
- [28](#) Herzzeichen
- [30](#) Mut-mach-Pakete
- [33](#) Väter-Wochenende am Mönnesee
- [34](#) Peer Beratung

Vermischtes / Sozialrecht

- [36](#) Sozialrechtsberatung
- [37](#) Anwaltliche Rechtsberatung
- [37](#) Kein Truppenübungsplatz bei der Reha-Klinik Tannheim
- [37](#) COVID-Sonderregelungen
- [37](#) Grundsicherung nach SGB XII

Medizin / Forschung

- [39](#) Corona Impfungen für Kinder
- [39](#) Pflegemangel auf Intensivstationen
- [40](#) Zuwächse bei Gesundheitsberufen
- [40](#) Geringere Sterberate bei kardiologischer Betreuung
- [40](#) Wachsende Nachfrage nach Gewebetransplantaten
- [41](#) Erste Hilfe – was ist bei herzkranken Kindern wichtig?
- [41](#) CARL für schnelle Reanimation bei Herzstillstand
- [42](#) „Was hab' ich?“ macht Medizinerlatein verständlich

Medizin / Forschung

- [43](#) Leistungssport mit „Lebensversicherung“ Defibrillator
- [44](#) Gendefekte beeinflussen Herzmuskelentzündung im Kindesalter
- [46](#) (Überlebter) Plötzlicher Herztod beim Sport

Erfahrungsberichte

- [48](#) Sina - Williams-Beuren-Syndrom
- [50](#) Meike - Vorhofumkehr nach Mustard - wie ein Wunder überlebt
- [51](#) Marie - mit Mutz in den OP
- [54](#) Julius - Mut-mach-Paket mit Erwin
- [58](#) Was ist eigentlich aus Mika geworden?

Seite für Kinder

- [60](#) Super-Herz-Helden

Aus den Mitgliedsvereinen

- [62](#) Tübingen: FOR - Kraft schöpfen für Operationen am offenen Herzen und für den Alltag
- [64](#) Hannover: Zehn Jahre Dolmetscher für herzkrankte Kinder
- [66](#) Mainz: Kohki - Familienwoche am Chiemsee
- [67](#) Heidelberg: Lichter-Show für die herzkranken Kinder in der Klinik

Zum Nachfragen und Nachschlagen

- [68](#) Veröffentlichungen des BVHK
- [70](#) Webseiten/ Social Media
- [71](#) Literaturtipps
- [74](#) Ansprechpartner vor Ort: BVHK - Mitgliedsvereine



Mehr im Netz!

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

www.bvbk.de/herzfenster

Herausgeber

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

☎ 0241-91 23 32

✉ info@bvhk.de

🌐 www.bvhk.de

🌐 www.herzklick.de

📘 facebook.com/herzkranker.kinder

📺 youtube.com/bvhkde

📷 instagram.com/bvhk.de

Redaktion

Hermine Nock

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

Icon Grafiken

Taras Livvy / AdobeStock

Druck

Heider Druck GmbH, Bergisch-Gladbach

Auflage

2. Ausgabe 2021: 4.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2021**

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

Hinweise

Personenbenennungen

Wir formulieren die Beiträge so, dass sie möglichst allen Geschlechtern gerecht werden. Bei Personenbenennungen wie Ärzte oder Pfleger verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber die männliche Form. Selbstverständlich wenden wir uns damit an alle Geschlechter (weiblich/männlich/divers).

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



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. einen Gesellschafteranteil an der Nachsorgeklinik Tannheim hat, die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbietet. Als Gesellschafter sind wir stark daran interessiert, dass diese Klinik sehr gut geführt wird 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 auf: www.bvhk.de

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

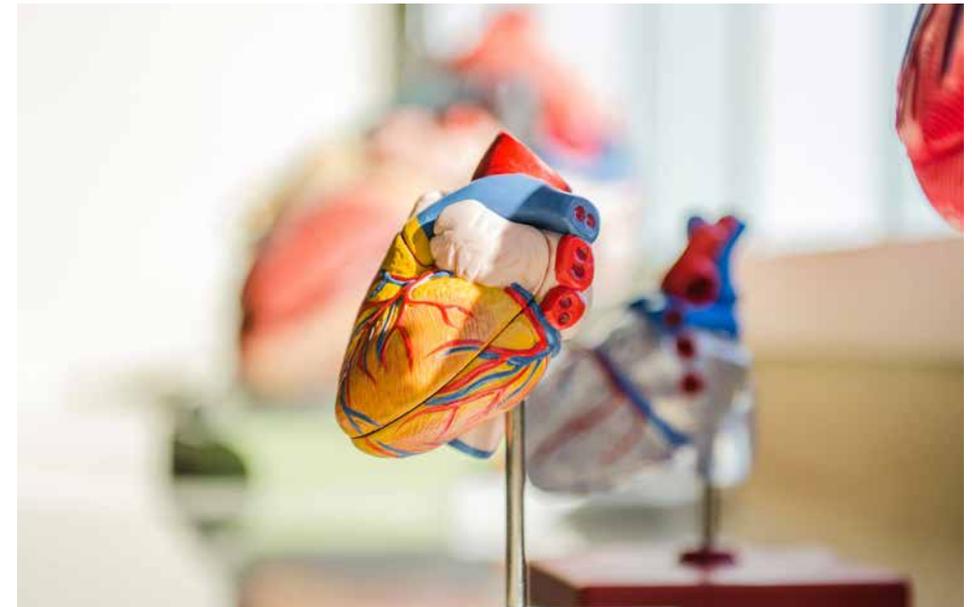


Foto: stocksnap.io

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. 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 sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.



Als Dachverband vereinen wir 27 bundesweite Selbsthilfeinitiativen (sowie einige Regionalgruppen) mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland. Wir freuen uns über unseren neuen Mitgliedsverein ARVC-Selbsthilfe e.V., Anschrift s. S. 72 (s. auch Beitrag auf S. 46).

Mit Ihrer Unterstützung

Wir freuen uns über Ihre (Dauer-) Spende. Teilen Sie uns Ihre Ideen zur Verbesserung der Versorgung mit und melden Sie sich, wenn Sie uns aktiv unterstützen möchten.

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 Online- und Präsenz-Coachings.



Foto: pvareshka - iStock.com



BVHK Spendenkonto

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

Zahlen über herzkranken 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 herzkranken Kinder sind derzeit noch inoperabel.
- ▶ Dank des medizinischen Fortschritts erreichen inzwischen über 90 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.
- ▶ Zurzeit leben bei uns etwa 300.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler.

Quelle: Herzbericht und Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK)



Wir brauchen Sie!

Wollen Sie ehrenamtlich etwas Sinnvolles tun? Interessieren Sie sich für unsere Angebote für herzkranken Kinder?

Wir suchen Kümmerer, die Kliniken und Ärzte mit unseren Broschüren/Informationen versorgen.

Wir brauchen Unterstützung bei der Kinderbetreuung und bei Veranstaltungen.

Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (AB AHF)

Sechs Patientenorganisationen bündeln ihre Kräfte für Menschen mit AHF:

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



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 in den Sozialen Medien:
www.facebook.com/herzkranken-kinder



www.instagram.com/bvhk.de



www.youtube.com/bvhkde



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:
www.bvhk.de/aktuelles/newsletter

Wir freuen uns über neue Vorstandsmitglieder mit Kenntnissen in der Begleitung von Eltern, Jura, Marketing, Vereinsarbeit oder anderen Talenten. Unsere derzeitigen Vorstände stellen sich vor auf Seite 8-10.

Fühlen Sie sich angesprochen?

Dann melden Sie sich bitte bei Hermine Nock:

✉ h.nock@bvhk.de
☎ 0241 - 91 23 32

Danke!

Der ehrenamtliche BVHK-Vorstand besteht aus Eltern herzkranker Kinder



Sigrid Schröder
1. Vorsitzende (drei Kinder)



„Seit 30 Jahren engagiere ich mich regional in meinem Verein Kohki e.V. für herzkranken Kinder und ihre Familien und bin seit 2005 im Vorstand des BVHK. Viel haben wir in dieser Zeit für die betroffenen Familien schon erreicht. Als Corona ausbrach, standen nicht nur unsere herzkranken Kinder und EMAHs (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) vor großen Herausforderungen, sondern auch wir vom BVHK. Wir haben mit digitalen Angeboten die Krise

bewältigt und freuen uns sehr, dass wir jetzt wieder unsere bewährten Präsenzveranstaltungen durchführen können. Denn die echte Begegnung lässt sich durch nichts ersetzen. Das ist es, was Selbsthilfe ausmacht.“

Prof. Elisabeth Sticker
2. Vorsitzende (drei Kinder)



„Als Patientenvertretung setzen wir uns nachhaltig, harthäckig und mit all unserer Kraft dafür ein, die Versorgungsqualität herzkranker Kinder und EMAH (Erwach-

sener mit angeborenen Herzfehlern) zu sichern. Dies geschieht z.B. im gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), in der Leitlinienkommission der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) u.v.m. Unser passgenaues Informationsmaterial stimmen wir immer mit ärztlichen ExpertInnen ab. Damit verkürzen wir Wege und helfen den Betroffenen ganz unmittelbar. Bei unserem Projekt „Herzzeichen“ (s. auch Seite 28-29) helfen wir Kindern und EMAHs zu einem offenen Umgang mit ihren Narben von der Herz-OP. Wir planen noch viele weitere neue Projekte und suchen dafür kundige Unterstützung. Ich lade Sie herzlich ein: Kommen auch Sie in unsere Gemeinschaft, damit wir uns austauschen und gegenseitig unterstützen können!“

Mechthild Fofara
(vier Kinder)



„Als Mutter eines herzkranken Sohnes engagiere ich mich regional in meinem Dortmunder Verein und auf Bundesebene im BVHK. Dort arbeiten wir im Team und stellen unsere Aktivitäten regelmäßig auf unserer Website und in den sozialen Medien vor. Ganz wichtig sind uns die Transparenz unserer Mittelverwendung, die das DZI und ein staatlich geprüfter Wirtschaftsprüfer immer wieder aufs Neue

bestätigen sowie Neutralität im Umgang mit Kinderherzkloniken, Rehaeinrichtungen und ÄrztInnen. Zur Verstärkung unseres Teams brauchen wir noch engagierte Eltern und EMAHs. Alle Talente und Erfahrungen sind willkommen.“

Sebastian Kahnt
Schatzmeister (zwei Kinder)



„Ich bin Mitglied bei den Herzkindern Ostfriesland und engagiere mich als Schatzmeister im BVHK. So wichtig die örtliche Selbsthilfearbeit ist, so wichtig sind auch die Aktivitäten auf Bundesebene. Vor allem die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) liegt mir sehr am Herzen. Durfte ich doch mit meiner Familie schon am eigenen Leib erfahren, wie gut das tut: Alle Familienmitglieder bekommen nach der schweren Akutphase Zeit geschenkt, um aufzutanken, wieder zueinander und zurück in den neu-geordneten Alltag zu finden. Wir vom BVHK werden nicht müde, uns dafür stark zu machen. Helfen auch Sie uns bitte mit Ihrer Spende oder setzen Sie sich gemeinsam mit uns ehrenamtlich für herzkranken Kinder ein.“

Hermine Nock

Geschäftsführerin (zwei Kinder)



„Wir haben ein schwieriges Jahr mit vereinten Kräften gemeistert und alles gegeben, um Familien mit herzkranken Kinder durch die Corona-Krise zu helfen. Unsere Sozialrechtshotline musste sich zu völlig neuen Inhalten und Bestimmungen kundig machen, um die vielen Fragen kompetent beantworten zu können. Die erzwungene Umstellung auf digitale Begegnungen ist uns schnell und gut gelungen. Vieles davon werden wir sicher auch nach Corona beibehalten, weil es Wege und Kosten spart und Entscheidungen auch digital herbeigeführt werden können. Aber nicht alles kann „remote“, also aus der Ferne geregelt werden. Ich bin froh und dankbar, dass nun unsere bewährten Präsenzangebote, wie die Reiterwoche oder die Elterncoaching-Wochenenden wieder möglich sind. Die Finanzierung unserer Arbeit ruht auf mehreren Säulen. Das garantiert unsere Unabhängigkeit und Neutralität. Mit vielen Mitgliedern, Förderern und Spendern finden wir Gehör in der Gesundheitspolitik und in den Medien. Mit Ihrer (Dauer-)Spende können wir auch weiterhin nachhaltig unsere Arbeit für die herzkranken Menschen sichern. Und Sie können mit uns wirklich etwas bewegen. Wir haben stets ein offenes Ohr für die Anliegen aller Menschen mit AHF.“



Wichtige Informationen zu Familienorientierter Reha (FOR), Schule, Berufsfindung, Schwerbehinderung, Pflege u.v.m. finden Sie auf www.bvhk.de. Unsere Mitarbeiterin Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline berät Sie gerne:

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

Bitte registrieren Sie sich zu Ihrem (Daten-) Schutz vorab, damit wir Sie optimal begleiten können auf:

www.bvhk.de/hotline



Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre. Mit dieser Broschüre stärken wir herzkranken Kinder und Jugendliche, mündige Patienten und „Experten in eigener Sache“ zu werden. Das ist wichtig für ein optimales Coping (den eigenen Beitrag zur Therapie und für einen angemessenen Umgang mit der Erkrankung), sowie einen möglichst positiven Krankheitsverlauf.



Deutsche
Rentenversicherung
Bund

Fotos: BVHK, H. Nock (Andreas Basler)



Foto Fam. R.: Liam und sein "Erwin" aus unserem Mut-mach-Paket (s. Seite 27)



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!“



Gisela Manderla
 CDU Bundestagsabgeordnete

„Ich habe sehr gerne zugesagt, die Schirmherrschaft für den BVHK zu übernehmen. Bei der gemeinsamen Übergabe einer Petition an den Petitionsausschuss

des Deutschen Bundestages habe ich im Gespräch mit Betroffenen erfahren, welche Tragik verschobene Operationen und mangelnde Versorgung für Eltern und ihre herzkranken Kinder bedeutet. Diese Situation hat sich durch die Pandemie weiter verschärft. Es ist daher wichtig, dass der BVHK immer wieder auf diesen äußerst unbefriedigenden Umstand hinweist. Und ich freue mich sehr, dass ich den BVHK dabei in meiner Eigenschaft als Bundestagsabgeordnete durch mein Engagement aktiv unterstützen kann.“



Christoph Biemann
 „Sendung mit der Maus“

„Ich bin seit vielen Jahren BVHK-Schirmherr. Jedes Jahr wieder wirke ich gerne in der Jury des ‚BVHK-Journalisten-Preises‘ mit und erlebe dabei das Engagement aller Beteiligten. 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; Laurence Chaperon; Christoph Biemann



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. Als Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft war es mein Ziel, 2021 an den Olympischen Spielen in Tokyo teilzunehmen, die aufgrund der Corona Pandemie um ein Jahr verschoben werden musste. Auch wenn sich dieser Traum nicht erfüllt hat, kann ich mir nicht vorwerfen, alles gegeben zu haben. Ich kämpfe weiter, um den Traum 2024 in Paris zu realisieren.“

Ich möchte euch auch ermutigen, eure Träume weiter zu träumen. Ihr wisst selbst, was euer Herz zum Leuchten bringt.“

Fotos: Katharina Bauer; Christoph Sieber



Christoph Sieber
 Kabarettist

„Als Kabarettist beschäftige ich mich seit Jahrzehnten mit sozialen Themen. Das Funktionieren einer Gesellschaft zeigt sich immer daran, wie sie mit den Schwächsten umgeht! Da kann man von den Engagierten des BVHK einiges lernen! Ich verbeuge Corona-bedingt den Herz-Helden-Preis des BVHK 2021 digital. Ich war sehr beeindruckt, wie vielfältig und hilfreich das Engagement dieser Helden ist – und es wirkt. Möchten auch Sie etwas bewegen? Dann unterstützen Sie wie ich die Arbeit des Bundesverbandes Herzkranken Kinder e.V., weil dieser sich für herzkranken Kinder und ihre Familien stark macht.“



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. Corona-bedingt mussten wir für 2020 einmalig auf eine Prüfung durch die ehrenamtlichen Kassenprüfer verzichten. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir darüber regelmäßig Rechenschaft ab. Was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser Tätigkeitsbericht 2020 (www.bvhk.de/ueber-uns). Hier einige Beispiele:

- ▶ Amoako, Simone: Spendengeschenk € 300
- ▶ Daimler BKK, Aktion Mitglieder werben Mitglieder € 1.040
- ▶ Erdmann, Dagmar: Spendengeschenk vom Hebammenteam Marienhospital € 400
- ▶ Finnelauf des SG Finne Billeroda SV € 6.000
- ▶ Freese, Malermeister: Sammelaktion vor Ort € 500
- ▶ Hecht Elisabeth-Bestattung: Fam. Falkenhain € 650 und Fam. Melchers € 300

Fotos: BVHK; twenty20photos - Envato



Planen Sie ähnliche Aktionen? Dann sprechen Sie uns einfach an.



- ▶ Hello Fresh Berlin € 1.200
- ▶ Hogan Lovells Anwälte Pro Bono Beratung Datenschutz
- ▶ Kommunionkinder Ibbenbüren: Spende aus Geldgeschenken € 484
- ▶ Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kinder € 5.000 für unsere Sozialrechts-Hotline
- ▶ Klein, Michael und Giese, Monika: Tines Geburtstag je € 300
- ▶ Schäfer Hanna: Alltagshelden sind sexy € 1.710
- ▶ Sparkasse Aachen: PS-Zweckertrag € 500
- ▶ Thiel Heinrich und Yvonne: Aktion 1 Million Schritte € 825
- ▶ Tusche, Renate-Bestattung: Fam. S. Tusche € 400
- ▶ Wittner, Edgar anlässlich des 60. Geburtstages € 1.000
- ▶ Zapp, Werner-Bestattung: E. Zapp € 500

Wir haben zudem Spenden über Online-Portale erhalten, z.B.:

▶ Facebook:

Einige haben für uns ganz einfach Spendenaktionen angelegt, bspw. mit Freunden und Bekannten zu ihrem Geburtstag, wie Kathleen, Mutter von Anna, die mit einem Herzfehler und dem Williams-Beuren-Syndrom lebt. (s. Erfahrungsbericht auf Seite 48). Oder die Aktion von Katrin Reuter (Jesenik), bei der € 715 Spenden über Facebook + € 745 Direktspenden an den BVHK zusammenkamen.

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern für ihr großes Herz!

Fotos: BVHK; K. Reuter

Krankenkassen-Selbsthilfeförderung für 2021:

- ▶ AOK: Übersetzung Elternleitfaden € 19.100 (abzüglich € 7.300 nicht verbrauchter Förderung aus 2020)
- ▶ Barmer: keine Förderung
- ▶ BKK: Narben-Projekt „Herzzeichen“ Comic € 8.000 und Video € 9.000
- ▶ DAK: Mut-mach-Pakete € 36.000
- ▶ KKH: Familien-Wochenende mit Schwimmunterricht (Corona-bedingt verschoben auf 2022) € 15.1000
- ▶ TK: Broschüre Herzschrittmacher/Defibrillator € 5.760
- ▶ GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene: Pauschal € 138.000



So können auch Sie helfen

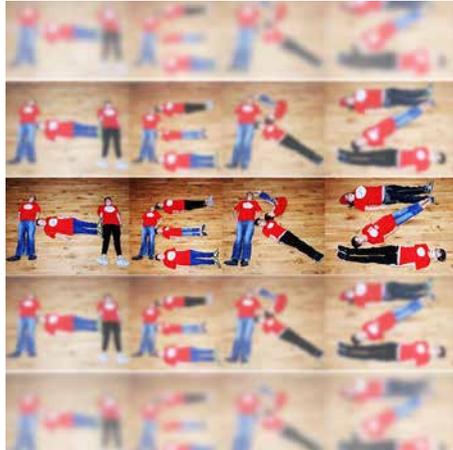
1. Schenken Sie uns Ihr Fest / Ihren Lauf!

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

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

2. Ihre Zeit ist für uns wertvoll!

- ▶ Werden Sie unser Förderer und unterstützen uns dauerhaft oder auch vorübergehend bei Projekten Ihrer Wahl.
- ▶ Legen Sie unser Informationsmaterial in „Ihrer“ Klinik oder bei „Ihrem“ Arzt aus und werden Sie so Botschafter für herzkranken Kinder.
- ▶ Sie haben gebacken, gebastelt oder Glühwein angeboten und wollen den Erlös spenden?
- ▶ Sie haben sich ein großes Ziel vorgenommen und verbinden das mit einem Spendenaufwurf?



Damit können Sie nicht nur Spenden zugunsten herzkranker Kinder sammeln, sondern auch große Aufmerksamkeit erzielen. Brauchen Sie Material für Ihre Ankündigung per Briefpost, E-Mail oder für Ihre Webseite, Ihren Facebook- oder Instagram-Account?

3. Sie möchten anlässlich eines Trauerfalls in der Familie Gutes tun?

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



Fotos: BVHK



Möchten Sie auch auf diese oder ähnliche Weise etwas bewegen? Informieren Sie sich oder rufen Sie uns an:

www.bvhk.de/spenden
0241-91 23 32

4. Sie möchten Spuren hinterlassen ?

- ▶ Sie wollen auch nach Ihrem Ableben Spuren hinterlassen und mit Ihrem Nachlass bzw. einem Teil davon herzkranken Kinder unterstützen.
- ▶ Sie haben vor, den Bundesverband Herzkranken Kinder als Ihren Erben oder Vermächtnisnehmer einzusetzen.
- ▶ Sie haben keine Kinder und Ihr Nachlass würde an den Staat gehen, wenn Sie ihn nicht an eine gemeinnützige Organisation wie den BVHK stiften bzw. vererben.
- ▶ Sie wissen, dass auf Vermögen, das Sie dem BVHK vermachen, keine Erbschaftsteuer erhoben wird.
- ▶ Wir freuen uns über Ihre Unterstützung und empfehlen, mit fachkundiger Beratung ein Testament oder einen Erbvertrag zugunsten des BVHK zu erstellen. Gerne unterstützen wir Sie dabei mit fachkundigem Rat.



Sie möchten Helfen?

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

Wir danken im Namen aller herzkranken Kinder für Ihr Engagement!



Foto: BVHK (Andreas Basler)

Olympiade für herzkrankte Kinder und deren Freunde

Erwin und das KidsTUMove-Team vom Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie der TU München zauberten bei unserer digitalen Kinder- und Jugendolympiade den Kindern vor dem Laptop und Tablet ein Lächeln ins Gesicht.

Durch unser Online-Format erreichten wir Kinder aus ganz Deutschland. Nach der Eröffnung mit einem olympischen Fackellauf und einem olympischen Feuer lernten sich unsere Athleten spielerisch kennen und kamen mit unserer Bewegungsgeschichte ins Schwitzen. Durch das pantomimische Nachspielen der Disziplinen wurden sie von der einen auf die andere Sekunde vom Skifahrer zum Diskuswerfer.

Mit der Online-Plattform Padlet gestalteten die Kinder den restlichen Vormittag mit Videos selbstständig. Zum Mittagessen gab es Flammkuchen in den olympi-

schen Farben und als Nachspeise Medail- lenkekse.

Am Nachmittag stellten die TeilnehmerInnen ihre Sportlichkeit mit den fünf olympischen Disziplinen Zielwurf, Eierlauf, Hochsprung, Weitsprung und Gleichgewicht unter Beweis. Danach jonglierten sie bei der zweiten Live-Session mit den selbstgebastelten Bällen und machten tierisch starkes Yoga. Nach einer Entspannungsreise bekamen sie bei einer feierlichen Zeremonie ihre Medaillen.



Foto: Familie Klingner

Online-Coaching-Angebote

Das Leben mit einem herzkranken Kind bedeutet für alle Familienmitglieder eine erhebliche Herausforderung für eine gute Lebensbewältigung. Zusätzlich ist der Alltag während der Corona-Pandemie von hohen Unsicherheiten geprägt, nicht nur durch die Kontakteinschränkungen, sondern auch durch andere Verhaltensregeln und Irritationen über die Impfstoffe für Kinder.



Mithilfe einer Online-Plattform können die Eltern ihre drängenden Sorgen zur Sprache bringen, die gemeinsam lösungsorientiert behandelt werden. Unter Leitung der Coaches Anke und Dr. Werner Pfab führten wir, wie schon im Vorjahr, mehrere Online-Coachings jeweils an vier Freitagen durch:

1. Ab 26.02.2021
2. Ab 23.04.2021
3. Ab 25.05.2021

Feedback der TeilnehmerInnen:

► *Super, wie schnell ihr in dieser schweren Zeit ein passgenaues Angebot für uns geschaffen habt. So mussten wir das Haus gar nicht verlassen und wurden dort abgeholt, wo wir waren.*

- *Anfangs dachte ich, ich finde nicht in eine mir unbekannte Gruppe. Ich fühlte mich aber sofort behaglich und gut aufgenommen.*
- *Meine technischen Fragen am ersten Abend wurden schnell und sicher erklärt und alles hat wunderbar geklappt.*
- *Dr. W. Pfab: Wir hatten aus unserer Sicht eine gute, produktive Sitzung mit den Eltern. Wir waren beeindruckt von der verantwortungsbewussten Haltung der Eltern und dem Reflexionsniveau ihrer Lebenssituation.*

Weitere Termine sind geplant, falls Corona-bedingt wieder keine Präsenz-Coaching-Wochenenden möglich sein sollten.

Foto: VioletaStoimenova - iStock

Elterncoaching-Wochenenden

Unsere bewährten Wochenend-Veranstaltungen mit Kinderbetreuung wurden dankbar angenommen.



„Die Jugend soll ihre eigenen Wege gehen, aber ein paar Wegweiser können nicht schaden.“
Pearl S. Buck

Vom 24. – 26.09.2021 genoss ein Dutzend Familien mit ihren Kindern schöne Tage in Schillighörn an der Nordsee. Unter der Leitung der Coaches Anke und Dr. Werner Pfab behandelten sie drängende Fragen und Sorgen gemeinsam und lösungsorientiert:

- ▶ Wissen, wo meine eigenen Grenzen sind und wie ich sie sinnvoll einhalten kann.
- ▶ Wissen, wie ich auch unter chronischer Belastung meine Partnerschaft liebevoll und lebendig erhalten kann.
- ▶ Wissen, wie ich mit Ärger, Wut und Frust umgehe, ohne meinen Partner und meine Kinder zu verletzen.
- ▶ Wissen, wie ich in Zeiten von Angst und Hilflosigkeit wieder Mut und Vertrauen finden kann.
- ▶ Wissen, wie ich auch in Konfliktsituationen ehrlich und wertschätzend kommunizieren kann.

„Wachsen... heißt nicht, möglichst schnell möglichst groß zu werden. Wachsen heißt: ganz behutsam und allmählich die uns eigene und angemessene Größe zu entwickeln, bis wir den Himmel in uns berühren.“
Jochen Mariss

Vom 22.-24.10.2021 erleben Eltern herzkranker Kinder und die Geschwister eine tolle Zeit am Chiemsee. Bestens betreut vom Team des Irmengardhofs erkunden die Kinder die wunderbare Umgebung direkt am See und die Eltern tauschen sich aus über Sorgen und Nöte, aber auch Chancen und Herausforderungen, die das Leben mit einem herzkranken Kind mit sich bringt.

Feedback der letzten Coaching-Angebote:

- ▶ Professionell, dicht am Thema und kommt von Herzen
- ▶ Volles, aber tolles Programm.
- ▶ Fallbeispiele tragen gut zum Verständnis bei und sind vor allem nicht aus der Luft gegriffen.
- ▶ Inhalte genau auf die Gruppe abgestimmt.

„Eltern unterschätzen oft ihre Fähigkeit, mit ihrem Kind zu wachsen. Jedes Kind ist ein Geschenk, das zunächst noch eingepackt ist. Mit einem besonderen Kind hat man nicht weniger Freude als mit jedem anderen Kind.“
A. und S. Zobel

Vom 19. – 21.11.2021 treffen sich Anfänger- und fortgeschrittene-Familien in Hübingen. Mit den Coaches Petra Tubach und Mukta Fischer arbeiten die Eltern gemeinsam an Lösungen für ihre Alltags- und Familien-Fragestellungen. Das Kinderbetreuungsteam unter Leitung von Heike Lang sorgt für glückliche Kinder und für eine ungestörte, intensive Teilnahme der Eltern an den Coaching-Inhalten. Mit neuen Methoden und viel Einfühlungsvermögen möchten Petra und Mukta dazu beitragen, dass Familien mit herzkranken Kindern:

- ▶ 1. mit der Erkrankung gelassener umgehen können und
 - ▶ 2. ihre Erziehungskompetenz stärken und ihren Stress abbauen können.
- Gönnen Sie sich und Ihrer Familie eine kleine Auszeit mit großem Nutzen.



Fotos: Familie Pfab/ S. Gilch



Feedback zu den letzten Coaching-Angeboten:

- ▶ Dieses Coaching habe ich als sehr wohltuend empfunden! Die Atmosphäre war von Offenheit und Achtung und Respekt geprägt - es hat mich sehr gefreut, mich als Herzmama einmal als ganz normal zu erleben! Vielen Dank für das tolle Coaching!
- ▶ Es war eine tolle Atmosphäre, wo man über alles offen sprechen konnte.
- ▶ Ich habe mich sehr wohlfühlt in der Gruppe mit der Möglichkeit, sich offen auszutauschen.
- ▶ Sehr konstruktiv, hilfreich und verbindend.
- ▶ Ich fand den Austausch über die persönlichen Fragen wertvoll, weil man die vielleicht naheliegende Lösung selbst nicht sieht.



Info und Anmeldung:
www.bvhk.de/herzfenster

Reiterwochen für herzkranke Kinder

Eine unbeschwerte Woche voller Abenteuer verbrachten herzkranke Jugendliche ab 16 Jahren vom 17.–24.07. und herzkranke Kinder zwischen 10–15 Jahren vom 24.–31.07.2021 im Lindenhof.



Nach der ersten, sonnigen Woche mit Pferden, Spielen, alten und neuen Freundschaften schrieb uns Betreuer Holger:

„Super Woche, alle Kids gesund an die Eltern übergeben. Gerne wieder!“

Unsere Notfallsanitäterin Isabell hat die Herzkids medizinisch (und auch sonst) begleitet. Sie schrieb: „Wir hatten eine tolle Truppe und ich wäre jederzeit wieder dabei. Es war eine erfüllende Woche im Westerwald. DANKE!“

In der zweiten Woche waren die jüngeren Kinder jeweils für ihr eigenes Pferd zuständig. Die Kinder wurden durch das Vertrauen und ein gutes, enges Verhältnis zu ihren Pferden belohnt. In den reitfreien Zeiten gab es zusätzliche Angebote: Der Tanzlehrer Kai brachte die Kinder, auch

die Jungs!!! so richtig in Schwung. Abends am Lagerfeuer wurden Erfahrungen geteilt, Stockbrot geröstet und Tipps ausgetauscht. Notfallsanitäter Sascha übte mit den Kindern Erste-Hilfe-Maßnahmen.



Erste-Hilfe-Übungen mit Notfallsanitäter Sascha

Hier einige O-Töne der jungen ReiterInnen:

- ▶ Ich steige nie wieder ab.
- ▶ Ich merke gar nicht mehr, dass meine Eltern nicht mehr da sind.
- ▶ Ruhig, abgelegen und macht total Spaß!
- ▶ Schöner wie im Erlebnispark.
- ▶ Immer wenn ich hier bin, fühle ich mich reich.
- ▶ Ich vermisse meine Familie, möchte aber hierbleiben.
- ▶ Ich finde es hier super schön.
- ▶ Der Quark ist 1a. (selbstgemachter Dip von Dr. Sabrina)
- ▶ Sascha (Betreuer/Notfallsanitäter) hat mir heute den Tag versüßt.
- ▶ Das war das Beste, was ich ohne meine Eltern machen konnte.
- ▶ Wenn man hier Langeweile hat, weiß man nicht, wer man ist.
- ▶ Ich habe Angst, ich falle runter / 5 Minuten später: du kannst mich loslassen / wieder 5 Minuten später: schneller!

Weitere begeisterte Rückmeldungen, u.a. von:

Jaydens Mutter:

- ▶ „Vielen Dank für dieses unglaubliche Erlebnis für Jayden, was ihr da organisiert habt. Dem ganzen Team der Reiterwoche ein riesiges Dankeschön. Es ist unglaublich was, sie da auf die Beine gestellt haben und Jaydens Freude über diese Woche ist gar nicht in Worte zu fassen. Er hat unglaubliche Fortschritte in seiner Selbstständigkeit gemacht, die mich sehr verblüffen. Schon beim Abholen hat er gleich gesagt, dass er nächstes Jahr an der Jollen-Segelwoche und an der Reiterwoche teilnehmen möchte, weil es ihm so gut gefallen hat. Ich selbst hatte anfangs schon große Bedenken und bin jetzt sehr positiv davon überrascht, wie sehr Jayden davon profitiert hat. Nochmal ein großes Dankeschön.“

Sarahs Mutter:

- ▶ „Die Reiterwoche war ein toller Erfolg. Sarah erzählt täglich begeistert von der Woche....und mehrfach am Tag wird mit den neuen Freundinnen geschattet. ...und sie haben sich schon jetzt für die nächste Reiterwoche verabredet. Wir als Eltern freuen uns natürlich auch sehr, dass die Woche so prima angekommen ist.“



Wir danken

- ▶ den Betreuern der ersten Woche:
 - » den Notfallsanitätern Robin und Isabell, dem Arzt Jonas sowie Charlotte und Holger
- ▶ den Betreuern der zweiten Woche:
 - » den Ärztinnen Sabrina und Anna-Lena, dem Notfallsanitäter Sascha, den EMAHs Malin und Yannick sowie Anna und dem Team vom Lindenhof für ihr Engagement.
- ▶ der BBBank Stiftung



Die Termine für das nächste Jahr geben wir in Kürze bekannt.

Ganz viele Fotos, die für sich sprechen, finden Sie auf: www.bvvhk.de.

Foto-Wettbewerb

Online-Verleihung mit unserem Schirmherrn Christoph aus der „Sendung mit der Maus“



Platz 1: Familie Zirm

- Familie Zirm gewann den ersten Preis mit ihrem „innigen“ Bild von Mutter und Kind während der Wartezeit auf einen Herzkatheter. Mit 6 Jahren hatte Matheo schon

zwei Herz-OPs, acht Herzkatheter und zwei Reanimation überstanden. Familie Zirm wählte als Preis ein Miniauto-Sammlermodell MAB025 - Z4 GT3 Walkenhorst Motorsport (limitierte Auflage).

- Familie Ghawazzi erreichte Platz 2 mit den Fotos ihrer Tochter Elena. Sie zeigen die kleine Elena während der 2 ½-jährigen Wartezeit auf die Herztransplantation. Familie Ghawazzi entschied sich für unsere Kuschelpuppe „Rosi“ von Sigikid.
- Das Foto von Familie Rohrbacher entstand, als der kleine Philipp vier Monate alt war. Er hatte bis dahin schon drei Operationen und zwei Herzkatheter hinter sich. Es war für die ganze Familie eine harte, erste Zeit. Vor allem für seinen großen Bruder, der schon 10 Jahre alt war. Trotz allem lieben die zwei sich über alles und der Große wird den Kleinen immer beschützen. Das Foto ist Liebe Pur! Familie Rohrbacher wünschte sich einen BVHK-Schlüsselanhänger.



Platz 2: Familie Ghawazzi



Platz 3: Familie Rohrbacher



Sonderpreis: Jana Lipperheide

- Jana Lipperheide erhielt für ihr Foto einen Sonderpreis. Christoph verlas die Nachricht von Frau Lipperheide über ihre Tochter: „Meine Tochter Mira kam mit einer Trikuspidalatresie auf die Welt. Nach sieben Wochen Krankenhausaufenthalt und zwei Herz-OP's durften wir vorerst nach Hause. Endlich. Die folgenden Wochen waren unbeschreiblich schön. Es kehrte fast so etwas wie wundervolle Normalität ein, doch dann mussten wir erneut stationär aufgenommen werden. Nach diversen Komplikationen verstarb meine Kleine 11 Tage nach der Glenn OP. Sie hatte trotz allem eine ausgeprägte Willenskraft. Mira wollte leben, aber man hat sie nicht gelassen.“ Familie Lipperheide-Bell bat um das Buch „Das letzte Fest“ von Nicole Rinder, deren herzkrankes Kind ebenfalls verstorben ist.

Das Video zur Verleihung finden Sie auf: www.bvhk.de/herzfenster

Foto: privat; Rawpixel - Envato

Journalistenpreis



- ▶ Im Bereich Print wurde Sarah Boll ausgezeichnet für ihren Artikel „Wenn ich nur auf die Behinderung schaue, verpasse ich mein Kind“ Die Autorin ist selbst betroffene Mutter, ihr Sohn Lasse hat das Down-Syndrom. Sarah träumte von einem Kind, wie man es sich eben vorstellt: schön, gesund, schlau und stark. Doch dann wurde ihr Sohn Lasse mit Trisomie 21 geboren und sie musste all ihre Vorstellungen vom vermeintlichen Mutterglück loslassen.... Niemand gratuliert: ich schaue das warme Bündel auf meinem Arm an, und es kommt mir plötzlich fremd vor.... Wieso habe ich eigentlich das Gefühl, ich muss die anderen trösten? Aber über all diese Gedanken schiebt sich ein anderer, größerer: Ich liebe ihn. Und ich habe einen starken Mann an meiner Seite. Das beruhigt mich.
- ▶ Kirsten Esch erzielte mit ihrer TV-Sendung „Mein schwerkrankes Kind - Eltern in Not“ aus der WDR-Reihe „Hautnah“ die höchste Punktzahl. Sie portraitierte darin die beiden Paare Dirk und Madita (Eltern von Jonah) und Anna und Marcel (Eltern von Jonas). Der zweijährige Jonah ist in einer Intensiv-Pflegeeinrichtung untergebracht. Er will mit seinen Eltern nach Hause, doch das geht nicht. Madita kommen die Tränen. „Dass ich mein Kind abgegeben habe, das ist schrecklich!“. Jedes Wochenende kommt die Familie zu Besuch, von Mal zu Mal wird der Abschied schwerer. Jonah wurde mit einem Herzfehler geboren und erlitt bei der Geburt eine Hirnblutung. Als er schwer krank nach Hause kam, standen die Eltern ohne Pflegekräfte da. Tag und Nacht die Angst, er könne sterben. Traumatisiert und erschöpft gaben sie ihn schließlich

Foto: BVHK

in die Intensiveinrichtung. Nun, knapp ein Jahr später, soll Jonah wieder nach Hause kommen – aber das Problem ist dasselbe geblieben: Die Eltern finden keine Pflegekräfte.

- ▶ Der Beitrag von Christian Schiffer „Herzbubble auf Instagram“ gewann den ersten Platz im Bereich Radio: Perfekt inszenierte, schöne Fotos - so ist die Welt auf Instagram. Aber auf der Foto-Plattform stellen sich auch Menschen dar, die krank sind. Sabrina beispielsweise schreibt poetisch über ihren angeborenen Herzfehler und schafft es durchaus, nicht nur die Menschen in ihrer „Blase“ zu erreichen. Sabrina und andere Menschen sind Teil der sogenannten „Herzbubble“ auf Instagram. Das Radiofeature erzählt viel darüber, wie das Internet dazu beitragen kann, Verständnis und Empathie für Menschen zu wecken, die chronisch krank sind. Denn die Herzbubble zeigt etwas, das oft in Vergessenheit zu geraten scheint, nämlich, dass Internet auch immer das ist, was man daraus macht.

Die von uns ausgezeichneten Beiträge wirken oft jahrelang nach:

Julia Schnizlein: Der Herzfehler ihrer Tochter bewegte sie zum Gang auf die Kanzel:

Die „Sinnfluencerin“ und evangelische Pfarrerin schrieb 14 Jahre lang für die Presse. 2017 wurde sie mit ihrem Beitrag über den Herzfehler ihrer Tochter „Schön, das du geboren bist“ mit unserem Journalistenpreis ausgezeichnet. Bemerkenswerte Sätze wie, „aus einem totgesagten Embryo wurde ein Mädchen, das die Welt verzaubert. Wir sind dankbar für Elsa und ihr halbes Herz“ veranlassten die Jury, diesen Artikel auszuzeichnen. Hier noch mehr aufwühlende und berührende Statements auf ihrem Instagram-Kanal [juliaandthechurch](https://www.instagram.com/juliaandthechurch/): „Sie können das Kind abtreiben“ – ist so

ungefähr der allerletzte Satz, den man in der Schwangerschaft von einem Arzt hören will. Als Man(n) ihn zu mir gesagt hat, war ich in der 21. Woche schwanger. Das Baby in meinem Bauch hatte nur ein halbes Herz und meines fühlte sich an, als würde es aufhören zu schlagen...

Jeder Mensch wünscht sich für seine Lieben Glück und Gesundheit. Ich selbst ertappe mich oft dabei, wie ich meinen Kindern beim Schlafen zusehe und mir denke: Euch soll nie etwas Schlimmes passieren! Ihr sollt nie totunglücklich, nie mutterseelenallein und nie sterbenskrank sein. Am liebsten würden wir unsere Kinder immer beschützen und ihnen das Glück für immer garantieren. Aber - das können wir nicht. Wir wissen nicht, welche Hürden und Hindernisse auf sie warten und ob die Träume, die wir für sie haben, wahr werden. Es liegt eben nicht nur in unserer Hand... Ich habe erfahren, wie groß das Glück sein kann, wenn man bereit ist, sich auf neue Umstände, auf neue Träume einzulassen. Ich hätte mir damals, vor 7 Jahren, niemals vorstellen können, wie schön und bereichernd und wertvoll das Leben mit einem kranken Kind sein kann.

Niemand hat eine Garantie für ein glückliches, unkompliziertes, gesundes Leben – aber jeder hat die Chance, Glück zu finden, wo man es nicht vermutet.

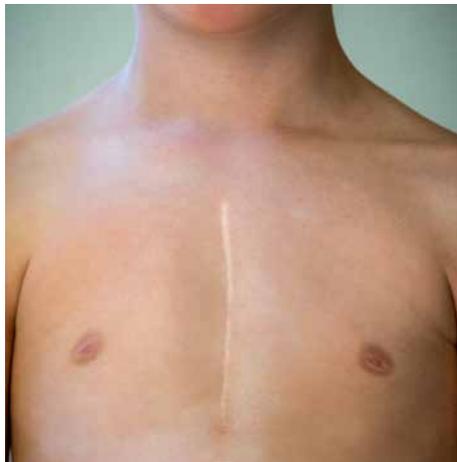
Mehr dazu auf:
www.bvkh.de/herzfenster

Mit freundlicher Unterstützung der Robert-Enke-Stiftung

ROBERT ENKE
STIFTUNG

Herzzeichen

Mit unserer Aktion „Herzzeichen“ möchten wir herzkranken Kinder und EMAHs (Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern) den Umgang mit ihren Narben erleichtern. Diese Narben von ihren Operationen am offenen Herzen sind ein sichtbares Zeichen von den Kämpfen, die sie gewonnen haben.



Bei einer Befragung gaben fast zwei Drittel der Erwachsenen an, sich durch ihre Narbe „gezeichnet“ zu fühlen. Fast die Hälfte versucht, die Narbe zu verstecken. (Mehr dazu im Artikel von Alice Schamong in unserer Broschüre „Herzfenster 1/2021: www.bvhk.de). Dort finden Sie auch ein Interview mit dem Kinderkardiologen Prof. G. Kerst: www.bvhk.de/herzfenster.

Auch Erfahrungsberichte von Eltern und EMAHs, wie die 19-jährige Paula schildern sehr persönlich und eindrucksvoll ihre Erfahrungen beim Umgang mit diesen „Herzzeichen“: www.bvhk.de/herzfenster.

In unserem Animationsfilm für Kinder stellen wir Tony vor. Sie fühlt sich sehr isoliert mit ihrer Narbe von der OP am offenen Herzen. Bei einer Segelwoche trifft sie andere Kinder, die mit ihrem „Herzzeichen“ auch im Badeanzug ganz offen und

ungeniert umgehen. Dann versteht auch sie ihre Narbe als „Herzzeichen“, auf das sie stolz sein kann. Denn das „Herzzeichen“ zeugt von überstandenen Kämpfen, bei denen sie ihre Stärke unter Beweis gestellt hat – und ohne die sie wahrscheinlich nicht überlebt hätte:

www.bvhk.de/herzfenster.

Mit Studierenden der International School of Design: (KISD) in Köln entstanden fünf animierte Videos, die wir am 24.09.2021 erstmals öffentlich präsentierten. Die Studierenden wurden für ihre fantasievollen, kreativen Trickfilme ausgezeichnet:

1. Felix kann beim Sport nicht mit den Mitschülern mithalten. Eine kleine Gans stellt ihm die Besonderheiten der anderen Kinder aus seiner Klasse vor, wie Stottern, Fehlsichtigkeit und vieles mehr. Da begreift Felix, dass Vielfältigkeit ein Gewinn ist und

Foto: Per Boge - iStock

dass jeder/jede gan(s)z besonders wertvoll ist: nämlich „Gans Besonders“.

2. Jo ist ein Teil des Ganzen – ihr Herzschlag hält sie am Leben und langsam findet sie einen guten Umgang mit ihrer Herzkrankheit und ihrer Narbe.

3. Taylen sieht beim Tanzunterricht, dass sie anders ist – und dass außer ihr niemand eine Narbe hat. Sie schämt sich und vertraut sich ihrem Freund Castle an. Der stellt sie seinem Freund, dem Baum vor, der viele Verwundungen überstanden und viele Narben davongetragen hat. In diesen Narben und Löchern haben sich seine Freunde, wie Vögel und Eichhörnchen ein Heim gebaut und Schutz beim Baum gefunden.

4. Ein Mädchen schwimmt nicht mit ihren Freunden, weil im Badeanzug ihre Narbe zu sehen wäre. Da trifft sie eine Muschel, die ebenfalls schwer verletzt wurde. Dabei entstand in ihrem Inneren eine wunderschöne Perle, die sie dem Mädchen schenkt. Diese Geschichte ist in Teilen sehr real, denn die innerste Schicht von Muscheln bestehen aus Perlmutt. Wenn ein Fremdkörper in die Muschel eindringt und von Mantelgewebe umschlossen

wird, sondert das innere Gewebe dieses Perlmutt rund um den Fremdkörper ab und es bildet sich eine Perle. Eine wunderschöne Sachgeschichte (fast wie aus der „Sendung mit der Maus“)

5. Ein kleiner Fisch verliert seinen Schwarm und trifft tief im Meer einen großen Hai. Dieser erklärt ihm, dass Narben das Markenzeichen von Haien wären und ein Zeichen von Stärke und Mut. Folglich muss der kleine Fisch ein Hai sein, was er stolz seinen Freunden erzählt, als die ihn wieder gefunden haben.

Wir danken Prof. Iris Utikal und Stefan Terlinden von der KISD.



Mit freundlicher Unterstützung der BKK



Foto: BVHK

Studierende der KISD bei der Preisverleihung

Mut-mach-Pakete

„Als erstes möchten wir uns für das klasse Angebote der Mut-Mach Pakete bedanken. Das Tagebuch und das Buch Annas Herz Operation mit Kobold Mutz sind super schön und verständlich gestaltet.“



Marta mit Rosi

► Ich freue mich, dass unsere Tochter Marta* damit aufwachsen wird und sich damit hoffentlich gut auf ihre dritte große Herz Operation vorbereiten kann. Bei Marta wurde in der 30. Schwangerschaftswoche eine stark ausgeprägte Ebstein Anomalie mit ungünstigen Prognose Parametern diagnostiziert. Die Möglichkeit der Abtreibung wurde uns erklärt - Wir entschieden uns dagegen, da Marta schon im Mutterleib ihren Lebenswillen bewies, mit guten Werten und stabilem Wachstum. Nach einem komplikationslosen Kaiserschnitt ging es direkt auf die Intensivstation der Herzklinik. Die ersten vier Tage hat Marta sich so stark und stabil gezeigt, dass die Ärzte ihr nun doch mehr zugetraut haben. Marta bekam die Chance auf ein Fontan-Herz. Es folgten harte Wochen und Monate mit den ersten beiden Herz-

Operationen und einem Herzkatheter. Alles meisterte die Kleine mit Bravour. Zitat der Ärzte: kompletter Durchmarsch! Kaum zu glauben bei der ursprünglichen Diagnose bzw. Prognose. Was der Lebenswille eines Menschen bewirken kann. Gute acht Wochen nach der zweiten Operation hatten wir endlich Zeit eine Familie zu werden, zuhause anzukommen und die gemeinsame Zeit zu genießen. Rosi gehört nun auch zur Familie und Marta wächst mit ihr weiter auf. Sie lernt spielerisch das Innere kennen. Wir hoffen, dass ihr dadurch die nächste und hoffentlich letzte große Herz Operation in 2-3 Jahren leichter fallen wird. Bereits jetzt hilft Rosi ihren älteren Cousins zu verstehen, was bei Marta etwas anders ist. Ein herzliches Dankeschön dafür.

► Danke für das tolle Mut-mach-Paket,



Lars

was heute genau richtig bei uns ankam. Lars*, mein Mann und ich hatten richtig feuchte Augen beim Öffnen - wird einem doch in diesem Moment wieder bewusst, welch Kummer, Leid und Schmerz, aber auch Glück wir mit dem Herzfehler unseres Sohnes hatten und immer noch haben. Ein Leben mit Ängsten - was man lernen muss - um das Leben doch zu genießen. Lars wurde im November 2010 als Frühchen mit einer d-TGA geboren. Das war für uns Eltern natürlich ein Schock und man hadert mit seinem Schicksal. Er wurde am 6. Tag geswicht und war bereit für ein normales Leben. Das erste Lebensjahr war voller Ängste wegen seiner langsamen Entwicklung, Zwerchfellparese und evtl. Stenosen. Mit einem Jahr dann ein Herzkatheter und siehe da - die ganzen Probleme weg. Bis zur Einschulung bekam er Logopädie und Ergotherapie. Laut Kindergarten würde er die Schule nicht packen (sehr motivierend!) 2017 wurde er mit sechs Jahren eingeschult und war seitdem Klassenbeste, 1er Schüler und Klassensprecher. Jetzt geht es aufs Gymnasium. Sportlich läuft es auch, er ist Langstreckenläufer und Schwimmer. Nun, mit fast 10 Jahren, wurde plötzlich



Caroline

beim Herz MRT wieder eine Engstelle festgestellt. Aktuell bedeutet das Blutdruckkontrollen wegen der Grenzwertüberschreitungen. Es wird abgeklärt, ob eine Aortenisthmusstenose vorliegt, dann steht uns evtl. ein Herzkatheter mit Stent steht uns bevor. Das schaffen wir auch!!!

- Caroline* braucht eine neue Herzklappe. In vier Wochen hat sie ihre zweite OP. Sie sagte schon öfter, dass sie sich nicht operieren lassen möchte, weil sie schon dolle Angst hat. Jetzt hat sie Rosi an ihrer Seite, über die sich Caroline ganz dolle gefreut hat.
- Wir möchten uns herzlich für Erwin bedanken, den wir vor einigen Wochen in Empfang nehmen durften. Unser Sohn Lukas* ist vier Jahre alt und hat durch sein hypoplastisches Linksherz schon viele Krankenhausaufenthalte hinter sich. Diese kann er nun mit seinem kleinen Bruder und Erwin nachspielen, während wir alle auf ein passendes



Lukas

Spenderherz für Lukas warten. Auch zum letzten Herzkathetereingriff vor einigen Tagen war Erwin schon als mutmachender kleiner Begleiter dabei und wird bestimmt auch künftig alles mit Lukas zusammen durchstehen.

- ▶ Cora* hat Erwin einfach nur lieb. Ihre großen Begleiter können im Spiel mit Erwin besser verstehen und verarbeiten, was Cora schon hinter sich hat und was noch auf sie zukommt.



Cora



Samuel-Fynn ist glücklich: sein Freund Erwin ist endlich da!



Eugenie hat sich riesig über das tolle Paket gefreut



Möchten Sie auch ein Mut-mach-Paket für Ihr herzkrankes Kind (ab dem Vorschulalter) bestellen:

www.bvhk.de/mut-mach-pakete

Fotos: privat, BVHK-Archiv

Fotos: BVHK

Väter-Wochenende vom 29.-31.10.2021 am Möhnesee

Beim Erfahrungsaustausch mit anderen Männern erleben die Väter herzkranker Kinder, wie andere ihre Ressourcen finden und den ganz besonderen Alltag bewältigen.



Sie betrachten Verantwortung im Alltag für Beruf und Familie einmal mit einem ganz anderen Blick. Unsere Workshops zum Thema Stressbewältigung, Entspannung und innere Ruhe, aber auch aktive Angebote wie Crossgolf und Bogenschießen tragen bei zu einer erfolgreichen Lebensbewältigung. Sie werden mit den Seminarleitern Michael Malina (akad. Mitarbeiter DHBW) und Frank Stark (Nachsorgeklinik Tannheim) viel Spaß haben und können tragfähige Freundschaften fürs Leben knüpfen.

Hier einige Rückmeldungen vom letzten Mal:

- ▶ Ich habe mich super erholt und viele tiefgründige Gespräche geführt. Es ist so schön zu sehen, dass wir alle in einem Boot sitzen. Dadurch konnte ich Kraft für die anstehende OP unserer Tochter tanken.
- ▶ Ich nehme viel mit aus diesem Wochenende. Ich habe gemerkt, dass man nicht

alleine ist mit seinen Sorgen und Gefühlen und habe gelernt, neue Lösungen zu finden. Es hat großen Spaß gemacht und ich nehme gerne wieder teil.

- ▶ Die Offenheit, mit der wir uns begegnet sind, aber auch, dass kein Muss da war, fand ich gut.



Peer Beratung

*Stress mit deinem Herzfehler - und auch sonst? Wir kennen das!
Wir Peers beraten Herzkids und Herzteens online*



Für Eltern herzkranker Kinder

Kennen Sie das? Ihr herzkrankes Kind hat Sorgen. Es möchte sie nicht mit seinen Lehrern, Ärzten oder mit Ihnen besprechen. Aber es weiß nicht, wohin mit seinen Problemen. Sie möchten ihm helfen, Unterstützung zu finden?

Dann empfehlen wir unsere anonyme Online-Beratung: Junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (Peers*) helfen Ihrem Kind, mit dem Leben wieder besser zurechtzukommen. Sie wissen aus eigener Erfahrung, wie schwierig das Leben mit einem angeborenen Herzfehler sein kann. Die Beratungen sind kostenlos und vertraulich. Der Datenschutz ist gewährleistet.

Wie funktioniert das? Ihr Kind kann sich registrieren auf der Webseite:
www.bvhk.de/peerberatung.

Dann kann es sich mit einem geschulten Peer über seine Sorgen austauschen. Das ist so ähnlich wie per E-Mail hin- und her zu schreiben.

Für Herzkids ab 10 Jahren:

Kennst du das auch? Diese Situationen im Leben, in denen du Angst hast, frustriert

bist, dir Sorgen machst oder sogar unter Depressionen leidest? Manchmal verstehen dich weder Eltern, noch Lehrer und noch nicht einmal deine beste Freundin oder dein bester Freund. Fühlst du dich dann auch allein und würdest dich gerne mit jemandem austauschen?

Dann melde dich doch bei den Peers*. Die Peers sind eine Gruppe von jungen Erwachsenen, die alle einen angeborenen Herzfehler haben. Durch ihre eigenen Erfahrungen mit ihren Herzfehlern kennen sie die dunklen Stunden, in denen Ängste und Probleme überhand zu nehmen scheinen. Sie kennen Stimmungsschwankungen oder auch depressive Gedanken.

Über unser Online-Portal kannst du mit uns Kontakt aufnehmen. Dabei arbeiten wir mit Jugendnotmail (www.jugendnotmail.de) zusammen. Dadurch können wir deine Anonymität wahren und der Kontakt zwischen dir und den Peers bleibt absolut vertraulich. Du und die Peers erfahren nicht voneinander, wie ihr mit richtigem Namen heiß oder welches Geschlecht ihr habt. Es wird keine Webcams oder Mikrofone geben. Der einzige Austausch findet über das Schreiben statt.

Wenn du also das Gefühl hast, mit deinen Sorgen und Ängsten alleine zu sein, dann melde dich gerne bei uns.

Stress mit deinem Herzfehler - und auch sonst? Wir kennen das!

Wir Peers beraten Herzkids und Herzteens online: www.bvhk.de/peerberatung

* Peer ist Englisch und bedeutet: Person, die in einer ähnlichen Situation ist / etwas Ähnliches durchgemacht hat.

Foto: sviatlankayanka - Envato

Foto: Ruslanshug - iStock.com



Beispiel: für eine Peer-Beratung:

Fynn: Vom Couch-Potato zum Streitschlichter

Fynn hat einen angeborenen Herzfehler. Er ist ein echter „Couch-Potato“: er liebt sein Bett und seine Bücher. Er daddelt leidenschaftlich auf seinem Smartphone. Sport macht er nicht gern. Er hat Übergewicht und wenig Ausdauer. Er übt lieber alleine mit seinem Zauberkasten oder spielt am Computer. In der Schule ist er gut, ohne viel zu lernen. Aber er wird von seinen MitschülerInnen öfter verspottet, weil er unsportlich ist. Deshalb kam ihm Homeschooling als Corona-Maßnahme gerade recht. Aber jetzt muss er wieder in die Schule, auch zum Sportunterricht! Ah, wie er es hasst, wenn gekichert wird, weil er es nicht über den Kasten schafft. Völlig verzweifelt schreibt er online an die Peer-Beratung. Bald kommt Antwort von Toni, der auch einen Herzfehler hat und im Sport ebenfalls eine Niete ist. Toni ermutigt Fynn, nicht nur seine Schwächen zu sehen. Er soll auch seine Stärken nutzen! Dadurch erkennt Fynn, dass er gut Streit schlichten kann. Zufällig werden gerade in der Schule Streitschlichter gesucht. Fynn meldet sich. Er nimmt an den Schulungen teil. Er erlebt sich als hilfreich und nicht mehr als „Stubenhocker“. Besonders freut ihn, dass er jetzt viel mehr Kontakt hat. Dabei kann er auch seine Zauberkünste zeigen.

Gut, dass er die Peer-Beratung genutzt hat!



Sozialrechts-Beratungshotline

Jedes Jahr helfen wir etwa 300 Ratsuchenden. Das Spektrum der Fragen ist riesig. Am häufigsten geht es um die Familienorientierte Reha (FOR), die Junge Reha und andere Formen der Rehabilitation. An zweiter Stelle standen Fragen zur Schwerbehinderung und Pflege, an dritter Stelle Leistungen der Krankenkasse: Beratung zu Haushaltshilfen, Zuzahlungen, Fahrtkosten usw. Schwierigkeiten in der Kita und Überlegungen zur Wahl der richtigen Schule und der dazugehörigen Unterstützungshilfen sind weitere Fragen. Falls wir einmal selbst nicht direkt weiterhelfen können, tragen wir durch verschiedene Ideen zu Lösungen bei.

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

- ▶ Brauchen Sie Unterstützung nach der Entlassung aus der Akutklinik, bei Fragen zu Kindergarten, Schule oder Berufsfindung?
- ▶ Fehlt Ihnen die richtige Form der Unterstützung im Alltag?

Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline gibt Ihnen Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung bei einem Widerspruch und berät Sie individuell. Zu Ihrem (Daten-) Schutz registrieren Sie sich bitte auf unserer Webseite, damit wir Ihre Angaben bearbeiten können: bvhk.de/hotline.



Weitergehende Informationen finden Sie in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hil-

Fotos: Dan Nelson - unsplash; Andreas Basler



Kein Truppenübungsplatz nahe der Nachsorgeklinik Tannheim

Als einer von vier Gesellschaftern der FOR (Familienorientierte Rehabilitation)-Klinik Tannheim freuen wir uns mit allen Familien mit herz-, krebs- und Mukoviszidose-kranken Kindern über das Aus des geplanten Truppenübungsplatzes und dass die FOR nicht von Lärm und Panzern behindert wird. Gemeinsam mit uns appellierten unsere bundesweite Mitgliedsvereine und viele weitere Organisationen an die Entscheidungsträger, u.a. Bundesverteidigungsministerin Annegret Kramp-Karrenbauer, den Platz anderswo zu planen. Auch eine Online-Petition mit 68.000 Unterschriften gegen diese massive Beeinträchtigung der FOR trug dazu bei, dass Tannheim als Oase der Ruhe erhalten bleibt. Was die FOR ist und wo sie beantragt werden kann, finden Sie hier: www.bvbk.de/herzfenster

Ratgeber zum Thema: „Grundsicherung nach SGB XII“

Das Merkblatt speziell für erwachsene Menschen mit Behinderung wurde 2021 vom Bundesverband Körper- und Mehrfachbehinderte (BVKM) neu aufgelegt. Es enthält Informationen zur Grundsicherung, zur aktuellen Rechtsprechung und geht u.a. auf folgende Punkte ein: im Regelbedarfermittlungsgesetz wurden die Regelsätze angehoben; auch der ernährungsbedingte Mehrbedarf wurde neu gefasst; der Zugang zu Leistungen während der Corona-Pandemie wurde vereinfacht. Kostenloser Download unter www.bvkm.de (Rubrik Recht & Ratgeber).

fen“. Diese haben wir komplett aktualisiert und nachgedruckt. Die wichtigsten Neuerungen sind die angepassten Pauscheträge bei der Einkommenssteuer von Menschen mit Behinderung ab 2021.

Bestellung: www.bvbk.de/broschueren



Anwaltliche Rechtsberatung

Bei Bedarf können wir unsere Beratung erweitern durch eine einmalige, juristische Beratung durch eine auf sozialrechtliche Belange spezialisierte Rechtsanwaltskanzlei. Dieses Angebot machen wir Familien, die keine Rechtsschutzversicherung haben. Damit können sie rechtssicher klären, welche Aussichten ein Verfahren hat und mit welchen Kosten es voraussichtlich verbunden ist. Besprechen Sie mit uns, ob ein Berechtigungsschein für eine weiterführende Beratung sinnvoll ist. Die Kosten dafür tragen wir.

COVID-Sonderregelungen

Seit der Pandemie gelten jeweils befristete Regelungen, beispielsweise zur telefonischen Krankschreibung, zu Heilmittel- und/oder Folgeverordnungen u.v.m. Aktuelle Informationen dazu finden Sie auf: www.bvbk.de/herzfenster

Foto: Pressmaster - Envato

Speziell für Kinder und Jugendliche:

Verständliche Infos über angeborene Herzfehler.

Vorbeischaun & selber erleben!



www.herzklick.de



Foto: Dragonimages - Eivato

Neues aus der Medizin



Corona Impfungen für Kinder

Für Kinder ab 12 Jahren sind von der Europäischen Arzneimittelbehörde (EMA) die Covid-19-Impfstoffe von Biontech/Pfizer und von Moderna zugelassen. Für Kinder unter 12 Jahren gab es bei Redaktionsschluss in Europa noch keinen zugelassenen Impfstoff. Dennoch impft ein Teil der Kinderärzte bereits Kinder aus dieser Altersgruppe. Die Experteneinschätzungen gehen z.T. weit auseinander. Dr. Ulrike Bauer vom Kompetenznetz/ Register Angeborene Herzfehler (KNAHF): „Impfstoffe sind eine Errungenschaft, mit der wir uns präventiv vor schweren Erkrankungen schützen können. Selbstverständlich sollten auch Kinder geimpft werden, auch wenn eine Covid-19-Infektion bei ihnen meistens relative milde verläuft. Aber sie können das Virus weitertragen. Geimpfte Kinder schützen uns alle!“

Alle Familien mit herzkranken Kindern und alle Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) sollten mit ihrem / seinem behandelnden (Kinder-) Kardiologen die Risiken und Chancen individuell abwägen.

Foto: Dr. Ulrike Bauer, Kompetenznetz/ Register Angeborene Herzfehler (KNAHF)



Pflegemangel auf Intensivstationen

Wir haben schon häufig über den Pflegemangel auf Kinderintensivstationen berichtet. Wir empfehlen eine Sendung mit der Moderatorin des WDR-Wissensmagazins „Quarks“ Mai Thi Nguyen-Kim, die Gänsehaut hat: So schlimm wird die Pflegekrise - auf ihrem Wissens-Kanal. Den Link dazu finden Sie unter:

www.bvhk.de/herzfenster

Zukunftsfähiges Vergütungssystem für Kinderkliniken

Im Bundesrat gaben am 25.06.2021 die Länder grünes Licht für 84 Gesetzesbeschlüsse aus dem Bundestag, so z.B. unter Tagesordnungspunkt (TOP) 107 Kinderkliniken: aktualisieren!

Der Bundesrat fordert die Bundesregierung auf, noch im 2. Halbjahr 2021 ein zukunftsfähiges Vergütungssystem für die Kinder- und Jugendmedizin vorzulegen. Dieses müsse die auskömmliche Finanzierung einer flächendeckenden stationären pädiatrischen Versorgung adäquat sicherstellen. Dabei seien die erhöhten Qualitäts- und Personalbedarfe in

der Geburtshilfe und der kinderchirurgischen Versorgung zu berücksichtigen. Die Bundesregierung entscheidet, wann sie sich mit der Forderung des Bundesrates befasst. Feste Fristvorgaben hierzu gibt es nicht.

Mehr Info: www.bvhk.de/herzfenster



Zuwächse bei Gesundheitsberufen

Die Zahl der neu abgeschlossenen Verträge sank laut Berufsbildungsbericht 2021 im Jahr 2020 insgesamt um elf Prozent auf 467.500. Besonders Industrie und Handel seien von Rückgängen merklich betroffen. Zuwächse konnten laut Bericht allein schulische Ausbildungsgänge in Berufen des Gesundheits-, Erziehungs- und Sozialwesens verzeichnen.

Mehr Info: www.bvhk.de/herzfenster

Geringere Sterberate bei kardiologischer Betreuung

Die Lebenserwartung von Patienten mit angeborenen Herzfehlern (AHF) steigt. Trotz Behandlungen im Kindesalter entwickeln jedoch viele Komplikationen und benötigen eine lebenslange spezialisierte kardiologische Versorgung. Ein Forscherteam vom Universitätsklinikum Münster stellte fest, dass eine bessere Anbindung dieser Patienten die Morbiditäts- und Mortalitätsraten (Erkrankungs- bzw. Todes-

raten) verringern könnte. Bei mehr als 24.000 Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) wurde ermittelt, ob sie ausschließlich von ihrem Hausarzt betreut wurden oder zusätzlich kardiologische Nachsorge erhielten. Nur rund 50% waren während der dreijährigen Nachbeobachtungszeit beim Kardiologen, 49% beim Hausarzt, 1% hatte keinen Kontakt zu diesen Ärzten. Das Sterberisiko bei den vom Kardiologen Betreuten war 19% niedriger, das Risiko für schwere Ereignisse



um 15% geringer.

Obwohl die medizinischen Leitlinien eine regelmäßige kardiologische Nachsorge für EMAH empfehlen, erhält sie nur rund die Hälfte. Es seien weitere Anstrengungen notwendig, um Hausärzte und Patienten auf eine angemessene Behandlung durch Spezialisten aufmerksam zu machen.

Wachsende Nachfrage nach Gewebetransplantaten

Tausende Menschen warten auf ein Transplantat. Anders als Organe werden Gewebe wie Herzklappen, Blutgefäße, Augenhornhäute und Haut nicht unmittelbar dem/der EmpfängerIn übertragen, sondern zunächst in Gewebebanken zu

Transplantaten aufbereitet. 393 Mal spendete ein Mensch im vergangenen Jahr sein Herz mit den darin enthaltenen Pulmonal- und Aortenklappen. Diese kardiovaskulären Gewebe stammen zum Großteil aus der Organspende. Dabei ist der Bedarf an Herzklappen und Blutgefäßen zur Transplantation humanen Spendergewebes hoch. U.a. angeborene Herzfehler führen zu einem frühzeitigen Verschleiß der Herzklappen und erfordern häufig eine Gewebetransplantation.

Ende März 2020 gingen beim ersten Lockdown die Spenden und Vermittlungen von Gewebe um fast 25 Prozent zurück. Abgesagte Operationen, fehlende Kapazitäten in den Kliniken sowie der vorsorgliche Ausschluss von COVID-19-positiven Verstorbenen schränken nach wie vor das Spende- und Transplantationsgeschehen ein.

Die gute Nachricht: dennoch verzeichnete die Deutsche Gesellschaft für Gewebetransplantation (DGFG) mit 2.816 Gewebespenden (2019: 2.764) und 6.364 vermittelten Gewebetransplantaten (2019: 5.585) einen Anstieg.



Mehr Infos: www.bvhk.de/herzfenster



Erste Hilfe – was ist bei herzkranken Kindern wichtig?

Prüfen, Rufen, Drücken – Erste Hilfe für herzkranken Kinder

Jedes Kind weiß es: schnelle Erste Hilfe bei Herzstillstand kann Leben retten. Aber was bedeutet das für herzkranken Kinder, ihre Eltern, LehrerInnen, TrainerInnen? Unsere Experten:

- ▶ Julien Wingsiefen, Malteser Hilfsdienst, Köln und
- ▶ Dr. Jannos Siaplaouras, Kinderkardiologie Fulda

erklären, worauf es ankommt.

Hier finden Sie das Video: www.bvhk.de/herzfenster

CARL für schnelle Reanimation bei Herzstillstand

Für Menschen nach einem Herzstillstand entwickelte ein Freiburger Forscherteam einen Therapieansatz, mit dem erfolgreicher reanimiert werden kann – oft ohne neurologische Komplikationen. Bei einer Pilotstudie mit CARL (Controlled Automated Reperfusion of the whole Body) konnten viele Betroffenen gerettet werden, was Anlass zu großer Hoffnung gibt. Denn die Überlebenschancen der etwa



50.000 Menschen, die jährlich außerhalb eines Krankenhauses von einem plötzlichen Herzstillstand betroffen sind, betragen nur etwa zehn Prozent. Zudem leiden Überlebende oft unter schweren bleibenden neurologischen Schäden. Die Freiburger Ärztinnen und Kardiotechnikerinnen entwickelten außerdem eine spezielle und mobile Herz-Lungen-Maschine zur Reanimation. In einem der ersten Einsätze überlebte eine Person einen Herzstillstand nach rund 120-minütiger Reanimation erfolgreich und erlitt keine Schädigung des Gehirns. „Bei einem 43-jährigen Patienten war die Reanimation nach 70 Minuten erfolgreich. Der Patient ist wieder voll genesen und arbeitet wieder als Lehrer“, sagt Prof. Trummer, Bereichsleiter Intensivmedizin Freiburg. Eine Patientin erlitt zuhause einen Herzstillstand und wurde nach Ersthelfer-Reanimation per Helikopter ins Universitätsklinikum gebracht. „Die Patientin wurde sofort an das CARL-Gerät angeschlossen und – nach 120 Minuten – erfolgreich reanimiert“, so Trummer. Sie erlitt keine Schädigung des Gehirns und konnte in ihren Beruf zurückkehren.“ Mehr Info: www.bvhk.de/herzfenster



„Was hab’ ich?“ macht Medizinerlatein verständlich

Wir bieten sowohl Eltern und anderen „Nichtmediznern“ als auch ÄrztInnen aktuelle Informationen aus Medizin und Forschung, anschauliche Animationen verschiedener Herzfehler, Erklärungen von Fachbegriffen zum Thema „Angeborene Herzfehler“ und Entscheidungshilfen für die Suche nach einem Kinderkardiologen oder der bestmöglichen Kinderherzklinik. Darüber hinaus gibt’s washabich.de:

Wer kennt das nicht: Man ist beim Arzt, bekommt seinen Befund mitgeteilt und versteht kaum, worum es eigentlich geht. Das Internet-Portal Was hab’ ich? schafft Abhilfe: Hier werden medizinische Befunde kostenlos in eine für Laien leicht verständliche Sprache übersetzt.

Dazu laden die Nutzer auf der Webseite www.washabich.de ihren medizinischen Befund anonym hoch oder senden ihn per Fax ein. Die Übersetzung wird innerhalb weniger Tage von einem Team aus ehrenamtlichen Medizinstudierenden, die mindestens im 8. Fachsemester sind, und ÄrztInnen erstellt. Die PatientInnen können die Übersetzung anschließend passwortgeschützt online abrufen.



Mehr Informationen unter: www.bvhk.de/herzfenster

Fotos: Chalabala - iStock; DragonImages - Envato

Leistungssport mit „Lebensversicherung“ Defibrillator

Dem dänischen Fußballspieler Christian Eriksen musste nach seinem dramatischen Zusammenbruch bei der EM ein Defibrillator eingesetzt werden. Der niederländische Nationalspieler Daley Blind spielt mit Defi bei Ajax Amsterdam. Nachdem er bei einem Champions-League-Spiel im Dezember 2019 über Schwindel klagte, diagnostizierten die Ärzte eine Herzmuskulenzündung und setzten ihm einen Herzschrittmacher ein.

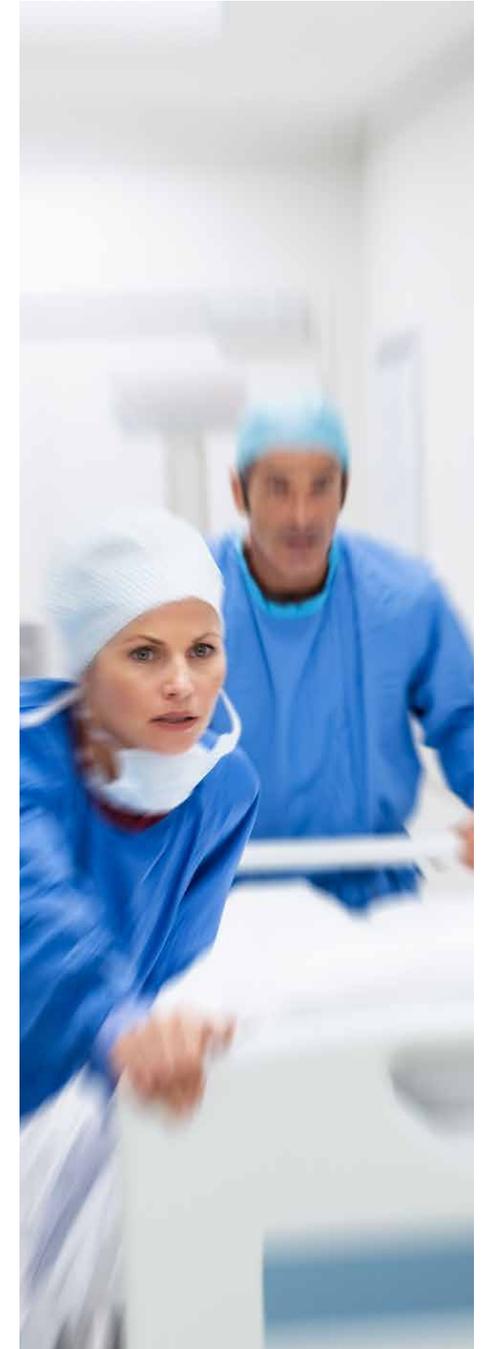
Daniel Engelbrecht spielte bei den Stuttgarter Kickers. Nach einem Herzstillstand 2013 musste er vier Mal operiert werden, wobei ihm auch ein Defi implantiert wurde. Bei seinem Comeback im November 2014 war er der erste Fußballprofi in Deutschland, der mit einem Defibrillator aktiv war. Nachdem er 2017 erneut Herzprobleme bekam, beendete er seine Fußballlaufbahn. Der Defi hat ihm zwei Mal das Leben gerettet.

Lesen Sie dazu den Bericht von Ruth Biller, AVCR auf S. 46.

Berichte über die Sportler finden Sie unter: www.bvhk.de/herzfenster



Fotos: Pressmaster - Envato; Rido/franz - iStock



Gendefekte beeinflussen Herzmuskelentzündung im Kindesalter

Täglich pumpt das Herz eine ganze Tankwagenfüllung Blut durch den menschlichen Körperkreislauf. Für den entscheidenden Antrieb sorgt der Herzmuskel. Ist er entzündet, kann das die Versorgung des Körpers mit Sauerstoff beeinträchtigen.



Bildgebende Verfahren, EKG und Blutuntersuchung gehören zur Diagnostik bei einer Herzmuskelentzündung.

Eine Herzmuskelentzündung (Myokarditis) tritt oft nach viralen Infekten auf. Häufig äußert sie sich durch allgemeine Symptome wie Müdigkeit, Abgeschlagenheit oder Kurzatmigkeit. Dabei wird selten an eine Herzmuskelentzündung gedacht. Sie zählt zu den häufigen Ursachen, die zu einer Herzinsuffizienz und Herzrhythmusstörungen bei Kindern führen.

Den Ursachen auf der Spur

Für die unterschiedliche Schwere des Verlaufs einer Myokarditis fehlte es bisher noch an Anhaltspunkten. Eine jüngste Studie kam nun Gendefekten auf die Spur, die Hinweise für die Früherkennung schwerer Verläufe und die verbesserte Behandlung liefern. Dazu haben Forscherinnen und Forscher* in Kooperation mit dem Kompetenznetz und dem Nationalen Register die Probenspenden von jungen Teilnehmerin-

nen und Teilnehmern des MYKKE-Registers (Register für Kinder und Jugendliche mit Myokarditis) untersucht, bei denen per Untersuchung von Herzmuskelgewebe eine Myokarditis nachgewiesen worden war.

Bei Betroffenen mit Herzmuskelentzündung und einer Erweiterung der Herzkammer (dilatativer Kardiomyopathie - DCMP) wurde eine Häufung von seltenen, krankheitsverursachenden Genvarianten entdeckt. Sie traten überwiegend bei Kleinkindern mit schweren Krankheitsverläufen auf. Dagegen waren Patientinnen und Patienten mit Herzmuskelentzündung, die keine DCMP hatten, zum einen wesentlich älter und zum anderen fanden sich bei ihnen deutlich weniger dieser Gendefekte. Die zumeist Jugendlichen hatten mildere Krankheitsverläufe und erholten sich sehr viel besser von der Myokarditis.

Genetische Untersuchung kann wichtige Hinweise liefern

Das Studienergebnis bildet nun die Grundlage für eine größer angelegte Studie zur genetischen Untersuchung bei Kindern mit Myokarditis in Zusammenarbeit mit MYKKE und dem Nationalen Register. Zugleich lässt sich schon jetzt ein Nutzen für die Praxis daraus ziehen: So leiten die Forscherinnen und Forscher aus ihren Erkenntnissen die dringende Empfehlung ab, die Diagnostik bei Kindern mit Myokarditis, die zusätzlich von einer DCMP betroffen sind, um eine molekulargenetische Untersuchung zu erweitern. Damit ließe sich schon heute die Prognose besser einschätzen.

Karin Lange, KN AHF



Die Ergebnisse der von Prof. Dr. med. Sabine Klaassen und Dr. med. Franziska Seidel verantworteten Studie erschienen unter dem Titel „Pathogenic Variants Associated with Dilated Cardiomyopathy Predict Outcome in Pediatric Myocarditis“ im Juli in der Fachzeitschrift „Circulation: Genomic and Precision Medicine“. www.bvhk.de/herzfenster

Sie oder Ihr Herzkind nehmen am Nationalen Register für angeborene Herzfehler teil? Sind Ihre Kontaktdaten noch aktuell? Das ist wichtig, damit Sie und Ihr Kind an der Forschung teilnehmen können. Ihre aktuellen Kontaktdaten können Sie jederzeit hier an das Nationale Register übermitteln: www.bvhk.de/herzfenster

Das Nationale Register bei Facebook
www.facebook.com/herzregister

Website des Nationalen Register für angeborene Herzfehler
www.herzregister.de

Fotos: isayildiz - iStock; romankosolapov - Ervato

*vom Experimental and Clinical Research Center der Charité und des Max-Delbrück-Zentrum für Molekulare Medizin, der Kliniken für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie der Charité und des Deutschen Herzzentrum Berlin

(Überlebter) Plötzlicher Herztod beim Sport

Der prominente Fall: Jeder hat die dramatischen Ereignisse bei der Fußball-EM im Juni 2021 mitbekommen: Der dänische Fußballer Christian Eriksen wurde während des Spiels bewusstlos und am Spielfeldrand reanimiert. Im Krankenhaus bekam er einen Defibrillator eingesetzt. Die Diagnose ist bis jetzt – zumindest öffentlich – nicht bekannt.



Mögliche Ursachen

Je jünger jemand ist, der einen plötzlichen Herztod (PHT) erleidet oder wie Eriksen durch eine erfolgreiche Reanimation überlebt, desto häufiger ist dafür die Ursache eine Myokarditis (Herzmuskelentzündung) oder aber eine genetische Herzerkrankung, bei der entweder der Herzmuskel strukturell erkrankt ist (Kardiomyopathie), oder der Herzrhythmus bzw. die Reizleitung allein gestört ist (Ionenkanalerkrankung).

Mögliche Folgen

Alle diese Erkrankungen haben eines gemeinsam: sie können zu lebensgefährlichen Herzrhythmusstörungen bewirken und damit zum PHT. Kardiomyopathien und Myokarditis können außerdem längerfristig zu einer Herzinsuffizienz (Herzschwäche) führen, weil sich das Herz wegen defekter Herzmuskelzellen nicht mehr ausreichend zusammenziehen kann.

Schwierige Differentialdiagnose

Nicht immer ist eine Myokarditis eindeutig von einer Kardiomyopathie zu unterscheiden. Deswegen sollte unbedingt bei jedem Verdacht auf Myokarditis (insbesondere, wenn diese rezidiert, d.h. wiederholt auftritt, oder generell bei negativem Virusnachweis) nach einer genetischen Herzmuskelerkrankung gefahndet werden. Dazu ist neben EKG und Echo (Herzultraschall) vor allem ein MRT sinnvoll. Ein Gentest ist insbesondere bei verdächtiger Familienanamnese (PHT/unklare Todesfälle/plötzlicher Kindstod/Tod im Wasser bei guten Schwimmern/unerklärbarer Autounfall in der Familie/Familienangehörige mit Herzrhythmusstörungen oder unklaren Herzerkrankungen) anzuraten, idealerweise in einem Zentrum für seltene oder genetische Herzerkrankungen.

Foto: Robert Haas



Konsequenzen

Ein negativer Gentest kann eine genetische Erkrankung nicht zu 100% ausschließen, ein positiver deckt aber nicht selten eine bisher unbekannt familiäre Erkrankung auf. Durch ein Familienscreening können dann gefährdete Familienangehörige identifiziert werden und durch therapeutische oder prophylaktische Maßnahmen ihr Risiko minimieren.

Folgen für den Sport

Die korrekte Diagnose ist deshalb so wichtig, weil bei einigen der genannten Erkrankungen kein Leistungssport mehr ausgeübt werden sollte. Bei manchen ist sogar eine Einschränkung von intensivem Freizeitsport notwendig, um ein Fortschreiten der Erkrankung zu verhindern. Bei einer arrhythmogenen rechtsventrikulären Kardiomyopathie (ARVC) zum Beispiel kann intensiver Sport von mehr als 150 Minuten pro Woche zur Verschlechterung der Erkrankung bzw. bei bis dahin symptomfreien Genmutationsträgern zum früheren Ausbruch der Krankheit führen.

Foto: altanaka - Envato

Warnsymptome für eine genetische Herzerkrankung sind:

- ▶ unklare Herzrhythmusstörungen (Herzklopfen, Herzrasen, Herzstolpern)
- ▶ unklare Synkopen (vorübergehender Bewusstseinsverlust), insbesondere beim Sport, bei Stress oder nachts
- ▶ unklare Herzinsuffizienz (Herzschwäche)
- ▶ (wiederkehrende) Herzmuskelentzündungen ohne Virusnachweis
- ▶ herzfarktähnliche Brustschmerzen mit erhöhtem Troponin und normalen Herzkranzgefäßen
- ▶ Verdächtige Familiengeschichte (s.o.)

Mehr dazu finden Sie über die Links auf: www.bvhk.de/herzfenster

Bei Fragen zu diesem wichtigen Thema stehe ich gerne unter info@arvc-selbsthilfe.org oder **0163-1847521** zur Verfügung.

Ruth Biller,
1. Vorsitzende ARVC-Selbsthilfe e.V.,
Neues Mitglied im BVHK seit März 2021

Sina - Williams-Beuren-Syndrom

Sina (Name geändert) lebt mit dem Williams-Beuren-Syndrom und hat unter anderem einen angeborenen Herzfehler. Ihre Mama rief zu einer Spendenaktion bei Facebook auf, die ein voller Erfolg war! Sie teilt ihre Erfahrungen mit uns:



„Unsere Sina kam als Frühchen am 21.04.2016 zur Welt. Nach ihrer Geburt haben wir erfahren, dass etwas nicht stimmte und schon kurz darauf wurde bei Sina das Williams-Beuren-Syndrom diagnostiziert. Das Williams-Beuren-Syndrom (WBS) ist eine Veränderung der Chromoso-

men. Auf einem der beiden Chromosomen 7 ist genetisches Material verloren gegangen. Eltern haben darauf keinen Einfluss, eine solche Deletion passiert sehr selten und spontan. WBS ist ein Fehlbildungssyndrom, das auf einem Gendefekt beruht.

Sina musste von Anfang an kämpfen. Wir haben etliche Baustellen, unter anderem das Herz. Im Mai letzten Jahres sollte die große Herz OP stattfinden, doch dann kam Corona. Der nächste Termin im Juli wurde aufgrund von Notfällen wieder abgesagt. Es ist ein Auf und Ab bei uns. Seit nun über drei Jahren beobachten wir die schlechten Werte. Seit August 2020 bekommt Sina Betablocker. Der geplante OP-Termin für Oktober wurde dann erneut abgesagt, da sich durch die Betablocker das Herz etwas verbessert hat. Was soll ich sagen?



Sina ist wohl eine von wenigen Menschen, die durch Corona keine Nachteile hatte. Der Kardiologe sagte, wir beobachten weiter und hoffen, die Werte verschlechtern sich nicht. Der Blutdruck ist leider immer noch viel zu hoch. Es wäre gut für Sina, wenn die OP noch etwas hinausgezögert werden könnte.

Durch Sina habe ich den Kontakt zu Olga, Mama von Eva (Name geändert), einem anderen Kind mit WBS gefunden, da unsere Kinder dieselbe Krankheit haben. Ich habe viele andere liebe Muttis in der Zeit kennengelernt und bin sehr froh, dass es Verbände wie euch gibt. Wir als Eltern sind damals von heute auf morgen damit konfrontiert worden. Viele offene Fragen, Sorgen, Ängste ... Ihr wisst ja, was ich meine.



Sina hatte letztes Jahr Rosi aus eurem Mut-mach-Paket zu ihrem Geburtstag bekommen.

Vielen lieben Dank nochmal für das Mut-mach-Paket mit der Puppe Rosi. Was für eine tolle Idee! Nun ist Rosi schon fast ein Jahr an ihrer Seite. Wir genießen jeden Moment mit all den vielen kleinen Herausforderungen, egal wie schwer es manchmal ist. Man darf nie den Mut und die Hoffnung verlieren!“

#mutmacher #herzfehler #williamsbeurensyndrom #spenden



- ▶ Verschiedene Syndrome in unserer Broschüre „Syndrome“
- ▶ Bestellung Mut-mach-Pakete
- ▶ Spendenaktionen Facebook
- ▶ Weitere Möglichkeiten, herzkranken Kindern zu helfen

finden Sie auf:

www.bvhk.de/herzfenster



Meike - Vorhofumkehr nach Mustard galt 1977 als sehr gefährlich - wie ein Wunder überlebt

Ich gehöre zu der ersten Generation von herzkranken Kindern, die in den 70iger Jahren erfolgreich überlebten. Ich habe eine TGA (Transposition der großen Gefäße) mit Offenem Ductus Botalli und wurde drei Mal operiert.

Der Herzfehler wurde erst am 6. Lebensstag festgestellt. Mit 11 Jahren wurde ich 1977 nach Mustard korrigiert - wie man sieht mit Erfolg! Seit sechs Jahren habe ich wegen gefährlicher Rhythmusstörungen einen implantierten Defibrillator. Damit geht es mir sehr gut. Nach einigen Medikamenten-Unverträglichkeiten (Beta Blocker) komme ich mit einer Sorte gut zurecht! Ich habe noch zwei Brüder und drei Neffen, die alle herzgesund sind.

Ich habe nach dem Besuch eines Förderkindergartens ganz normal den Kindergarten und die Schule besucht und bin Hauswirtschafterin geworden und habe einige Jahre gearbeitet. Seit 16 Jahren beziehe ich EU-Rente und arbeite vier Stunden täglich.

Ich lebe selbstständig und mache alles mit dem Rad. Ich musiziere gerne (Blockflöte und Akkordeon) und bin seit 21 Jahren Mitglied in einer Kantorei! Und ich gehe gerne Schwimmen! An meinem 45. Geburtstag habe ich mit meinen Eltern zusammen einen Ausflug in Saupark Springe unternommen.

So langsam gehe ich auf die 50 zu, auch wenn ich oft jünger geschätzt werde. Aber das liegt nicht an meinem Herzfehler, sondern ist eine familiäre Veranlagung. Die Ärzte in der Klinik sind immer sehr zufrieden mit meinem Herz. Wenn man mal überlegt, dass diese Vorhofumkehr OP nach Mustard als sehr gefährlich galt, habe ich es wie ein Wunder überlebt. Und wie ein Wunder danach gut und gerne gegessen, was ich vorher nie tat!



Ich freue mich wirklich, dass es mir ermöglicht wurde, mit meinem komplexen Herzfehler erwachsen werden zu dürfen und glaube daran, das Seniorenalter erreichen zu können!

Meike Grabenhorst

Foto: Meike Grabenhorst

Marie - mit Mutz in den OP

Bei unserer bis dahin gesundheitlich völlig unauffälligen, fünfjährigen Tochter Marie (Name geändert) wurde bei der U9 ein Herzgeräusch gehört, das beim Kinderkardiologen als wachstumsbedingt abgeklärt werden sollte.



Muss das operiert werden? Und wenn ja, wie und wo?

Gleichzeitig waren wir auf der Suche nach allen möglichen Informationen: muss das operiert werden, wenn es bis jetzt keinerlei Auswirkungen auf sie hat(te)? Wenn ja, wie und auch wo? Und wie können wir unsere Tochter durch diese schwere Zeit begleiten, ohne dass Ängste überhandnehmen? Sie ist glücklicherweise zu klein, um das gesamte Ausmaß eines solchen Eingriffes zu erfassen, andererseits aber auch groß genug, um Ängste vor diesen doch durchaus vielen unangenehmen Situationen zu entwickeln.

Zweite Meinung einholen

Als klar war, dass eine Operation angetreten wurde und diese am offenen Herzen mit Herz-Lungen-Maschine erfolgen wird, hat uns ehrlich gesagt erstmal der Mut verlassen und es war schwer, klar oder positiv zu denken! Abgesehen von medizinischen Informationen, die in einer solchen Situation erstmal wichtiger erscheinen, sind wir dann schnell auf der (uns bis dahin unbekannt) Webseite des BVHK gelandet und fanden die vielen Informationen, insbesondere aber auch die Mut-mach-Pakete direkt toll! Eine Bemerkung aus der Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“, für die wir bis heute unendlich dankbar sind, war, mit mehreren Kliniken zu sprechen, um sich über alle Aspekte, Sichtweisen und Möglichkeiten zu informieren. Denn, obwohl das in Corona-Zeiten alles andere als einfach und meist nur für ein

Dieser stellte jedoch eine vergrößerte rechte Herzkammer fest und überwies uns zur weiteren Abklärung in eine andere Klinik. Diesen Termin nahmen wir immer noch unter der Annahme wahr, dass dort etwas „Schlimmeres“ ausgeschlossen werden kann. Aber es bestätigte sich dort und in einem später durchgeführten MRT dann für uns völlig überraschend ein angeborener Herzfehler, der relativ seltene Sinus-Venusus-Defekt (Unterbrechung der Scheidewand zwischen den beiden Herzkammern) mit partieller Lungenvenenfehlmündung. Da sie bis dahin keine sichtbaren Anzeichen diesbezüglich hatte, war es erstmal ein Schock, gefolgt von großer Angst.

Elternteil und/oder ohne Kinder möglich war, sind wir dadurch auf eine von unserem Wohnort weiter entfernte Klinik gestoßen, die diesen Herzfehler nicht durch Öffnung des Brustbeines, sondern bereits seit über 15 Jahren über einen verhältnismäßig kleinen Zugang unterhalb der rechten Achsel operiert! Das hat nicht nur die postoperative Heilung sehr erleichtert und enorm verkürzt, sondern hat daneben auch noch optische Vorteile, die sicherlich im späteren Alter für unsere Tochter auch relevant sein werden!



Erwin-Mutz aus dem Mut-mach-Paket wurde direkt operiert!

Es erschien uns sinnvoll, die Mutmacher des BVHK schon zur Vorbereitung auf den Krankenhausaufenthalt (der sich aufgrund von Corona und der zeitlich nicht dringlichen OP leider sehr verzögert und bis kurz vorher unsicher war) zu nutzen und so haben wir neben Broschüren auch „Erwin“ bestellt und nicht darauf gehofft, in „unserer Klinik“ ein Paket zu erhalten (hätten wir aber, wie wir im Nachhinein wissen). Während wir Eltern wie gesagt die Broschüren

sehr informativ fanden, wurde Erwin direkt operiert! Nur der Name Erwin war nicht beliebt und so wurde er nach dem gemeinsamen Lesen von „Annas Herz-OP“ direkt in den einzig möglichen Namen umbenannt: Mutz! Schließlich „sieht er aus wie der Mutz aus dem Buch und muss mit ins Krankenhaus, um auf mich aufzupassen!“

Vor der OP mit großer Begeisterung das Herz-Tagebuch genutzt

Ab da musste Mutz mehrmals wöchentlich operiert werden und wurde selbstverständlich (neben acht weiteren Kuschtieren!) Anfang Februar ins Herzzentrum mitgenommen. Dort hat unsere Tochter (zwischenzeitlich sechs Jahre alt) am Aufnahmetag wie auch nach der Operation mit großer Begeisterung das Herz-Tagebuch genutzt, allen Ärzten und Schwestern davon erzählt, alle mussten gucken und vieles wurde eingeklebt, bemalt. Da Ultraschallbilder in der Klinik regulär gar nicht mehr gedruckt werden, sondern nur noch digital in die Akte wandern, hat unsere Tochter bei jedem Ultraschall wieder nach einem Bild gefragt („für mein Tagebuch“), bis endlich ein Arzt eines ausdrucken konnte! Auch ein extra EKG-Streifen wurde „angefordert“!

Mutz wuch im OP und auf der Intensivstation nicht von ihrer Seite

Mutz wurde vom gesamten Pflegepersonal auf der Station toll mit eingebunden, hat bei Tränen beim Legen des Zugangs deshalb auch einen Zugang sowie ein eigenes Armband mit ihrem und seinem Namen für den OP bekommen! Auch ein „EKG“ musste er über sich ergehen lassen (den Kontakt dafür trägt er bis heute!). Er durfte mit in den OP, wuch auch auf der Intensivstation nicht von ihrer Seite und

„half“ (als Armstütze) beim ersten Aufsetzen nach der OP mit der Physiotherapeutin.

Als es unserer Tochter ein paar Tage nach der OP besser ging, durfte er mit ihr die Krankenhausgänge erkunden (später auch auf dem Bobbycar) und bekam dabei von einer freundlichen Mitarbeiterin der Klinik eine Hose („für seinen nackigen Popo“) und eine Mütze, die sonst von der „Pumpis für Herzis“-Aktion im Krankenhaus verteilt werden. Coronabedingt war das Spielzimmer leider nur eingeschränkt und alleine nutzbar und auch gemeinsame Bastelaktionen oder Klinikclown-Besuche fanden nicht statt. Aber die Ergotherapeutin hatte einen Bastelsatz für uns, mit dem wir selbst einen Mutz basteln und so einen der manchmal langen, weil coronabedingt sehr einsamen Nachmittage verkürzen konnten!

Mutz erzählte im Kindergarten allen Kindern von der OP

Im Nachhinein durfte (eher „musste“) Mutz nun auch schon mit in den Kindergarten



Fotos: Familie L.

und allen anderen Kindern von der Operation erzählen und die Narbe zeigen - ob die anderen Kinder wollten oder nicht! :) Selbstverständlich war er mit von der Partie, als es Ende Mai wieder ins Herzzentrum zur Nachsorge ging - immer noch bestens vorbereitet mit Zugang, EKG-Kleber und Namensschild!

Trost für den großen Bruder: du musst keine Angst haben

„Annas Herz-OP“ hat übrigens auch zu folgender toller Situation geführt: am Morgen der Krankenhaus-Aufnahme sagte unsere 6-Jährige beim Abschied zu ihrem fast 11-jährigen Bruder Kai (Name geändert), der selbst sichtlich aufgeregt war: „Du musst keine Angst haben! Mein Herz wird repariert und dann komm ich wieder heim und kann so schnell rennen wie du!“ Das hat uns sehr gerührt, einerseits vor Angst vor dem bevorstehenden Eingriff, gleichzeitig vor Stolz über ihren Mut. Das Buch hatte einen großen Anteil daran, dass sie so selbstbewusst und tapfer in ihren ersten und dann gleich so großen Krankenhausaufenthalt gegangen ist, weil ihr durch das Buch bereits Vieles bekannt und dadurch nicht mehr „bedrohlich „war!

Unsere Tochter hat die OP gut überstanden und sich schnell und hervorragend erholt. Wir danken dem BVHK herzlich für die tollen Mut-mach-Pakete - das ist neben der medizinischen Betreuung so wichtig und wertvoll. Eine kleine Spende dafür hat sich deshalb auch bereits auf den Weg gemacht.

Familie L.



Mut-mach-Paket und / oder Bücher bestellen auf: www.bvhk.de

Julius - Mut-mach-Paket mit Erwin und der Beweis, dass andere Kinder mit Superheldenherz groß und "alt" werden

Unser Sohn Julius (Namen geändert) ist 6 Jahre. Ihr Mut-Mach-Paket mit der Puppe Erwin hat ihn durch eine Herz-OP begleitet und das hat uns allen sehr geholfen!



Dafür möchten wir uns zunächst herzlich bedanken, denn für eine Familie ist so eine OP eine sehr schwierige Zeit mit vielen Fragen, Ängsten, Gedanken und schlaflosen Nächten und man ist über jede "echte" Hilfe sehr dankbar!

Zum Hintergrund

Julius' Herzfehler wurde bereits pränatal diagnostiziert, bis zu seinem 5. Lebensjahr waren wir allerdings nur unter Beobachtung, bis uns dann eine OP nahegelegt wurde. Er wuchs und gedieh problemlos, im Alltag gab es keinerlei Anzeichen für

seinen Herzfehler. Julius hatte eine Kombination aus mehreren Sachen, die die Expert*innen letztendlich zu dieser Empfehlung bewog: am schwersten wog ein recht großer VSD sowie leichte Insuffizienzen in den Herzklappen. Sein Herz war auch schon über der Norm vergrößert.

Wir als Eltern hatten lange sehr große Bauchschmerzen mit dieser Diagnose. Die Entscheidung für eine OP war dann gefallen, als wir eine Zweitmeinung einholten und dort die Empfehlung zur OP bestätigt wurde. So konnten wir Laien guten Gewissens sagen "Ja, es ist notwendig!"

Die Zeit vor der OP

Lange Zeit haben "nur" wir Eltern uns mit dem Thema auseinandergesetzt. Wir zogen einige ausgewählte Menschen hinzu, wie eine Kinder- und Jugendtherapeutin, eine befreundete Intensivkrankenschwester, Julius' Erzieherin und ausgewählte Familienmitglieder. Durch viele Gespräche haben wir uns dem Thema genähert, uns mit dem Gedanken "angefreundet", dass Julius mithilfe einer Herz-Lungen-Maschine operiert werden muss. Ein kein ganz leichter Weg! Wir haben festgestellt, dass man die Personen, mit denen man spricht, genau aussuchen sollte, gerade wenn man selber nicht "stabil" ist. Denn: Weitere Unsicherheiten, Sorgen und Ängste von Externen kann man wirklich nicht gebrauchen!

Ein sehr wichtiger Aspekt für uns war auch zu eruieren, wie wir mit Julius über die anstehende OP reden und ab wann wir ihn darauf vorbereiten. Julius ist ein sehr sensibler Junge, kleinste Verletzungen können ihn ganz schön aus der Bahn werfen. Auch diese Fragen konnten wir im Detail mit den Menschen besprechen, die hierin



Erfahrungen haben und sich auskennen. Jedes Gespräch für sich hat sehr geholfen und uns näher gebracht zu der inneren Haltung, dass es gut ist, so eine OP zu machen.

Zwei Wochen vor der OP

Ca. zwei Wochen vor der OP haben wir begonnen, Julius von der OP zu berichten. Wir haben es Stück für Stück angehen lassen. Ein sehr wichtiger Baustein, der uns durch die Zeit begleitet hat, war unsere Sprache!

...Julius hat nun ein Superheldenherz

...Julius hatte keinen Herzfehler, sondern ein besonderes Herz (wie jeder von uns unterschiedliche Haarfarben hat, war sein

Herz etwas anders geformt)

...Julius hatte eine Tankstelle (keinen Zugang)

Diese kindgerechte Sprache haben wir auch in dem tollen Buch "Anna's OP" aus dem Mut-mach-Paket wiedergefunden. Dies war sehr hilfreich - auch um uns noch ein paar mehr Ideen zu geben, wie wir Sachen ausdrücken können. Das Buch haben wir einige Male mit unserem Sohn im Vorwege gelesen, Tränen sind dabei auch geflossen, aber wir konnten mit den Bildern realistisch zeigen, was zu erwarten sein wird, aber kindgerecht.

Julius war oftmals sehr durch den Wind, war zu Hause aggressiv und gemein, auch zu seiner kleineren Schwester. Auch wenn es eine sehr anstrengende Zeit war, waren wir darauf vorbereitet und wussten, wir "müssen da jetzt durch". Sowieso war für uns die Zeit davor die anstrengendste und zermürbendste, weil man ja einfach nie weiß, ob nicht doch mal etwas schief läuft....



Erwin und Rosi

Erwin sorgte bei unseren beiden Kindern für große Begeisterung - das Verständnis für den Körper und die Organe hatten sie schon im Kindergarten erlangt, so war die Freude sehr groß, Erwin aufzumachen, auseinanderzunehmen und wieder zusammensetzen. Als unser Großer den Erwin dann mit ins Krankenhaus nahm, hatten wir das Gefühl, es wäre gut für unsere Tochter Pia (3 Jahre) eine Rosi zu bestellen. Das konnten wir noch rechtzeitig vor der OP bei sigikid tun. Unsere Tochter hat sich sehr gefreut und wohl auch eine Verbundenheit zu ihrem Bruder empfunden.

Die Zeit im Krankenhaus

Die Tage im Krankenhaus teilten sich in die Zeit unmittelbar vor der OP und die Zeit danach auf. Als Elternteil "funktioniert" man ja nur und Corona macht die Situation nicht gerade besser, da keine Besuche erlaubt sind. Die Belastung eines Elternteils ist sehr viel größer, weil man sich nicht mal so einfach abwechseln



Am Tag, an dem wir wieder zu Hause angekommen sind haben wir unsere beiden als Superheld*innen gefeiert!

kann. Vor der OP mussten noch einige Untersuchungen gemacht werden, wie Röntgen, Blut abnehmen, Zugang legen, etc. Julius hat alles tapfer mitgemacht, wenn es auch immer mit viel Warten und Angst verbunden war. Das Klinikteam war toll und einfühlsam, wenn auch klar war, dass einige Sachen einfach gemacht werden müssen!

Unmittelbar vor der OP früh morgens war Julius ängstlich – aus Elternsicht auch total verständlich! Wir waren in einem Zimmer untergebracht, was klinisch aussah. Er sollte sich ausziehen, das EKG wurde angelegt und vieles mehr. Wir zählten die Minuten, das Schlafmittel machte ihn weinerlich und lustig zugleich. Bis zur OP-Schleuse durften wir ihn begleiten und dann war der Moment gekommen, wir gaben unseren Sohn in andere Hände! Der Arzt, der mich zurück begleitete sagte: "Es sind die besten Hände, in die sie ihn geben können!"

Wir leben in so einem privilegierten Land mit einem der besten Gesundheitssysteme, die es gibt. Es erfüllte mich mit Dankbarkeit, dass wir unseren Sohn in diese Hände geben durften und gleichzeitig ist es einer der schwersten Momente im Leben von Eltern. Nach sechs Stunden kam der ersehnte Anruf: Es war alles planmäßig verlaufen!

Auf der Intensivstation wurde Julius engmaschig betreut und auch wenn er unlenkbar war, verlief alles gut. Je mehr Kabel und Zugänge weggamen, desto besser wurde es. Nachdem Drainage und ZVK (zentrale Venenkatheter) entfernt wurden, fing er an mobiler zu werden. Der Appetit setzte ein und mit großen Schritten wurde er fitter. Kinder sind Wunderwesen...!

Sobald wir auf die kinderardiologische Station verlegt wurden, machte er wieder große nächste Schritte... bald brauchte er

schon kein Schmerzmittel mehr und er ging allein zur Toilette. Fünf Tage nach der OP durften wir nach Hause, das überraschte alle!

Das Herz-Tagebuch

Das tolle Herz-Tagebuch war ein wirklich super Begleiter in der Zeit vor und nach der OP. Die Krankenschwestern schrieben in das Buch, wir malten, klebten ein und schauten immer mal wieder, was die nächsten Schritte sein würden. Julius ist sehr stolz darauf und es wird immer eine Erinnerung sein an diese Zeit. Gerade in Kombination mit dem Buch zu Annas Herz OP finden wir es ganz toll! Von Anna gab es ja auch in der Broschüre Herzfenster 1/2019 ein Interview und ein Foto, wie sie heute aussieht, das haben wir auf Julius' Wunsch hin ausgedruckt und in das Tagebuch gelegt. Es war wie eine Art Beweis, dass andere Kinder mit Superheldenherz groß und "alt" werden (für einen 6-jährigen Sohn ist eine junge Frau alt;-)

Wieder zu Hause und zurück in den Alltag...

Es war unglaublich schön, einen gesunden Jungen nach Hause zu bringen! Er wurde gefeiert, zusammen mit seiner Schwester, die auch so tapfer gewesen ist! Als auch der Kinderkardiologe hier vor Ort eine Woche später sagte, dass alles okay ist, fiel uns endgültig der Stein vom Herzen. Jeden Tag wurde Julius leistungsfähiger und war Stück für Stück wieder der "Alte" - wobei so richtig kann man das ja gar nicht sagen, denn nun schlägt sein Herz anders und gibt ihm die Chance auf ein langes Leben. Welch ein Glück!

Wir als Eltern waren erschöpft und müde, wengleich erleichtert. Am liebsten hätten wir geschlafen, geschlafen und geschla-

Fotos: privat

fen. Aber Kinder mit drei und sechs Jahren stehen morgens früh auf und haben den ganzen Tag eine unbändige Energie...

Nun geht Julius wieder in den Kindergarten und wenn auch der Alltag mit all seinen Aufgaben manchmal ermüdend ist, so ist es doch das Schönste, was es gibt, wenn Kinder diesen tagein und tagaus leben können.

Ich frage mich manchmal, wie wir in zehn Jahren mit unseren Kindern über diese schwere Zeit reden werden. Die Heldennarbe an Julius' Brust wird immer Zeuge dieser Zeit sein. Wir sind dankbar und möchten anderen Familien Mut machen, in dieser Zeit zusammenzustehen! Auch ist es unsere persönliche Empfehlung sich Hilfe zu holen, denn es ist und bleibt schwer, eine Ausnahmesituation, in die muss man erst reinwachsen muss und es kostet viel Kraft!

Herzliche Grüße
Julius, Pia und Eltern



Wieder zuhause, wo wir in ein Seifenblasen-Wassergemisch pusten, um eine Blasenorte zu machen... gut für die Lunge

Was ist eigentlich aus Mika geworden?

Bereits in der Herzfensterausgabe 01/2013 stellten wir Ihnen Mika Biehl aus dem Saarland vor, welcher bereits mit sieben Tagen am offenen Herzen wegen einer Pulmonalatresie operiert werden musste und seit seiner, ein Jahr später erfolgten, Korrekturoperation mit einer künstlichen Lungenarterie (Hancock-Prothese) lebt.



von der Sondenernährung zu entwöhnen.

Während eines vierwöchigen Aufenthaltes in einem Dysphaziezentrum in Darmstadt wurde Mika letztenendes, über das Lecken an einem Kinderschokoladenriegel, ans Essen herangeführt.

In kleinen Mengen steigerte er seine Nahrungszufuhr, anfänglich über Tee und Schokoriegel, bis er am 20.03.2012 seine letzte Magensonde selbst wegwerfen durfte und fortan ohne künstliche Ernährung leben durfte.

Heute sind wir neun Jahre weiter und wollen allen Eltern in ähnlichen Situationen Mut machen.

Aus Mika ist ein toller, lebensfroher 11-jäh-

Zehn Jahre sind vergangen seit dieser letzten großen Herz-OP und seit März 2012 lebt Mika ohne operative Eingriffe, Medikamente und zum Glück auch ohne Magensonde und somit ohne jegliche Einschränkungen.

Die Magensonde war in den ersten 2,5 Jahren die einzige Möglichkeit Mika zu ernähren.

Er lehnte aufgrund der vielen negativen Erfahrungen im Mund (ständiges intubieren und absaugen erforderlich) jegliche orale Nahrungszufuhr ab, ja er würgte sogar, sobald wir ihm nur mit den Fingern zu nahe an den Mund kamen.

2013 berichteten wir von der Schwierigkeit, Mika zum Essen zu bewegen und ihn



riger Junge geworden, der im August auf die klassische, weiterführende Schule wechseln durfte.

In den ersten Jahren nach der Sondenentwöhnung tat sich unser kleiner Sohn sehr schwer damit, das Essen für sich zu entdecken; die Mahlzeiten waren eine Qual für ihn und er gab sich mit äußerst kleinen pürierten Essensmengen zufrieden.

Das war für uns Eltern eine sehr schwere Phase, da wir oft Angst hatten, dass er nicht genügend zu sich nimmt und wieder an die Sonde muss.

In dieser Zeit mussten wir auch sehr anpassen, dass aus der Esstörung keine Fütterstörung wird, da man natürlich ständig der Versuchung unterliegt, sein Kind zum „Teller-leer-essen“ zu überreden.

Insbesondere wenn daneben sein großer Bruder Jan sitzt, welcher problemlos eine Erwachsenenportion zu sich nimmt.

Wir brauchten hier psychologischen Beistand und auch weitere Klinikaufenthalte in einer psychologischen Kinderstation im Saarland.

Hier lernten wir als Eltern mit der Situation besser umzugehen und auch die beschriebene Fütterstörung zu verhindern.

Am Ende des Tages verursacht jeder Druck, egal ob durch Belohnung oder Bestrafung, genau das Gegenteil.

Das Risiko, daß die Kinder die Freude verlieren und das Essen vielleicht wieder ganz verweigern, ist einfach zu groß.

Wir haben gelernt, Mika so zu akzeptieren und zu lieben wie er is(s)t.

Nach und nach hat er sich dann auch an immer mehr herangewagt.

Heute isst Mika nahezu alles! Nach wie vor lieber pürierte und weiche Kost



und auch nach wie vor keine großen Mengen...auch seine Schokoriegel sind immer noch sein absolutes Highlight.

Mika ist zwar etwas kleiner und leichter als gesunde 11-jährige Jungs, aber er ist ein Sonnenschein und voller Energie, Kraft und Lebenswillen.

Es gelingt ihm mit seinem Charme immer, die Herzen von Lehrerinnen, Betreuerinnen oder Freundinnen zu erobern, auch wenn er mit seinem ausgeprägten Willen und seinem Bedürfnis im Mittelpunkt zu stehen, kein einfacher Junge ist.

Aber er ist ein selbstbestimmter, glücklicher und lebensfroher 11-jähriger junger Mann geworden und das ist das Einzige, worauf es ankommt.

Wir glauben fest daran, daß Mika auch die, in nicht allzu ferner Zukunft anstehende, nächste große Herzoperation (zum Austausch der nicht mitwachsenden Hancockprothese), mit seinem starken Lebensmut meistern wird und werden ihn voller Stolz auf seinem weiteren Weg begleiten.

Familie Biehl

Super-Herz-Helden

Superheldinnen und Superhelden haben Narben von ihren bestandenen Kämpfen. Bei herzkranken Kindern sind das Narben von der Herz-OP (mehr dazu s. Seite 28).



Ein Freund, der mit dir durch dick und dünn geht und dich zum Arzt oder ins Krankenhaus begleitet, ist Erwin bzw. Rosi aus unserem Mut-mach-Paket (s. Seite 27). Die kuschelige Plüschfigur Erwin oder Rosi von sigikid hat sogar ein Herz zum Anfassen. Du kannst ihre Organe aus Plüsch herausnehmen und kinderleicht wieder einsortieren. Er bzw. sie wird dich als Super-Herz-HeldIn vor und nach der Herz-OP begleiten und dir helfen!



Kennt du schon unser Mal- und Rätselbuch „Super-Herz-Helden“? Wenn du die Rätsel darin knacken und mehr über Herzfehler erfahren möchtest, dann bestell unser:

- ▶ **Super-Herz-Helden Mal-/Rätselbuch**
- ▶ oder unser **Mut-mach-Paket** für herzkranken Kinder im Vorschul-/Schulalter



Unser Mal- und Rätselbuch sowie das Mut-mach-Paket können Sie ganz einfach über unsere Internetseite bestellen:

 www.bvhk.de

Hier zwei Antworten auf Fragen aus dem Büchlein für unsere Super-Herz-Helden:

Wie schwer ist dein Herz?

Das hängt von deiner Körpergröße und deinem Gewicht ab. Das Herz eines Erwachsenen wiegt zwischen 280–300 Gramm, Männerherzen sind etwas schwerer als Frauenherzen. Das schwerste Herz unter den Säugetieren hat der Blauwal. Es wiegt bis zu einer Tonne und ist so groß wie ein kleines Auto. Ein Elefantenherz wiegt so viel wie ein Schulkind!

Wie viel Blut pumpt dein Herz?

Innerhalb von einer Minute pumpt dein Herz dein gesamtes Blut durch den Körper. Bei Erwachsenen sind das etwa 5–6 Liter, bei starker Anstrengung sogar mehr als 20 Liter pro Minute. Stell dir vor, so viel wie 20 Literflaschen Milch – pro Tag ergibt das 8.000–10.000 Liter!



Tübingen

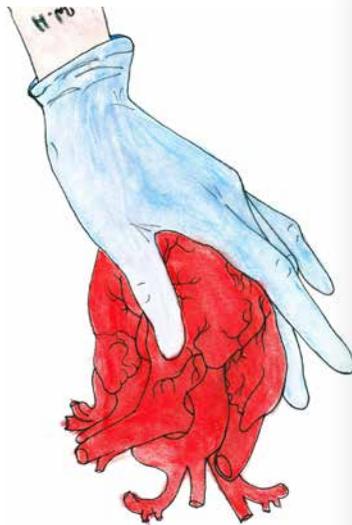
FOR - Kraft schöpfen für Operationen am offenen Herzen und für den Alltag



Zeichnungen: Mein Name ist Wiebke, ich bin 19 Jahre alt und habe ein Hypoplastisches Linksherz. Ich habe für eure ELHKE-Aktion zwei Bilder gemalt. Danke an euch, dass ihr uns oder vielmehr meine Eltern all die Jahre unterstützt habt.

Bild links: Das Herz steht für das Leben. Es hat zwar schwarze Wurzeln und somit wird uns aller Anfang schwer gemacht. Mit der Zeit entsteht aber etwas Wunderschönes und Lebhaftes daraus und das Leben erblüht wie dir Natur.

Bild rechts: Ich wollte mit diesem Bild mein Vertrauen in die Medizin, und vor allem in die Ärzte, Schwestern usw. darstellen, ohne die ich nicht hier wäre. Sie haben mich von Anfang meines Lebens an begleitet. Sie haben mir geholfen, diesen schweren Weg zu überstehen und haben mit Halt geboten.



Aufgrund von Corona fanden auch bei der Elterninitiative Herzkranker Kinder e.V. Tübingen (ELHKE) in letzter Zeit wenig gemeinsame Aktionen und Begegnungen statt. Bei unserer Aktion zum Tag des herzkranken Kindes erreichten uns aber ganz schöne und kreative Kunstwerke. Viele Familien nahmen teil und schickten uns selbst gemalte Herzen (siehe oben: Zeichnungen von Wiebke).

Bei unserer Aktion zum Tag des herzkranken Kindes erreichten uns aber ganz schöne und kreative Kunstwerke. Viele Familien nahmen teil und schickten uns selbst gemalte Herzen. Sehr schade ist, dass wir nun schon das zweite Jahr in Folge unser so beliebtes Familienwochenende absagen mussten. Aber wir verlieren nicht die Hoffnung und planen weitere Events wie z.B. Kuchenverkäufe in der

Kinderklinik Tübingen, einen Herbstausflug und die Adventsfeier.

Umso glücklicher waren meine Familie - das sind mein Mann Oliver (43J.), Annabel (8J.), Herzkind Luisa (6J.), Felia (2J.) - und ich, Jutta (43J.), als wir relativ kurzfristig eine Zusage zur FOR (familienorientierte Reha) erhalten haben. Wir hatten vor ein paar Jahren schon einmal einen Anlauf unternommen und eine Familienorientierte Reha (FOR) über die private Krankenversicherung unserer herzkranken Tochter beantragt. Doch es war so unklar, welche Kosten übernommen werden würden und auf welchen wir sitzen bleiben würden. Zudem waren wir damals in einer chaotischen Lebenssituation und somit schlichtweg völlig überfordert. Wir hakten für uns die FOR ab. Durch unsere aktive Mitgliedschaft bei ELHKE hörten wir aber immer

wieder von anderen betroffenen Familien, wie wertvoll eine FOR ist. Jeder, der schon mit seiner Familie dort war, riet uns, unbedingt das Thema nochmals anzugehen. Diesmal beantragten wir die FOR über meine Rentenversicherung - ich bin als einziges Familienmitglied gesetzlich versichert. Dann war es kein Problem mehr und die Kostenübernahme war geklärt.

So durften wir also Ende Juli in den schönen Schwarzwald aufbrechen. Die Klinik hat ein gut durchdachtes Hygiene-Konzept und viele Veranstaltungen finden jetzt im Sommer auch draußen statt. Im Gebäude besteht Maskenpflicht, einige Familien essen in ihren Zimmern, um den Speisesaal zu entlasten und wer nicht geimpft ist, muss sich zwei Mal pro Woche testen lassen.

Jeder einzelne Mitarbeiter ist sehr freundlich und stets bemüht, dass es uns gut geht. Ich bin begeistert, wie wir hier zur inneren Ruhe finden können. Wir haben schon sehr viele Anregungen bekommen, wie wir uns künftig unseren bisher sehr stressigen und nervenaufreibenden Alltag erleichtern können. Das vielfältige Programm ist eine

ausgewogene Mischung zwischen Aktion und Entspannung. Sehr angenehm ist es, dass die Angebote freiwillig sind. Ob man die Zeit für sich, als Familie bei z.B. Ausflügen oder als Paar nutzen möchte, kann jeder selbst entscheiden. Austauschmöglichkeiten mit anderen Familien gibt es zu vielen Gelegenheiten.

Es ist ein Geschenk, für nichts verantwortlich zu sein, an den gedeckten Tisch zu sitzen und alle Alltagsaufgaben hinter sich zu lassen. Endlich mal ausreichend schlafen, mal joggen gehen, Musik hören oder so unwichtige Dinge wie Kreuzworträtsel lösen sind Momente, aus denen ich Kraft schöpfe für die bei uns anstehenden weiteren Operationen am offenen Herzen und für unseren Alltag zu Hause.

Wer die Möglichkeit hat, eine FOR zu machen, sollte diese Chance wirklich nutzen! Mitgliedsvereine, der BVHK oder auch die Kliniken beraten Sie gerne und helfen bei der Beantragung.

Jutta Schmitt
(Vorstandsmitglied ELHKE e.V. Tübingen)



Foto: Familie Schmitt



Hannover

Zehn Jahre Dolmetscher für herzkranken Kinder

Der Verein „Kleine Herzen“ finanziert das Angebot aus Spenden:



Dieser Fall steht für viele andere: Eine syrische Familie lebt seit ein paar Jahren in Deutschland. Ihr Kind geht in die Grundschule, hat dort die deutsche Sprache gelernt. Die Eltern aber tun sich damit noch etwas schwer. Dann kommt das zweite Kind auf die Welt und hat einen angeborenen Herzfehler. Die Sorge ist groß. Der Hausarzt schickt die Familie in die Kinderherzklinik der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) – zu den besten Kinderherzspezialisten Deutschlands. Das Kind soll operiert werden, aber die Eltern verstehen kein Wort von dem, was die Ärzte ihnen erklären. Wird ihr Kind wieder gesund? Was geschieht bei der Operation? Wie lange muss es in der Klinik bleiben? Die Eltern fühlen sich hilflos – sie sind verzweifelt und brauchen dringend einen Dolmetscher.

Ira Thorsting (steht ganz am Schluss) hat dieses Problem früh erkannt und mit Hilfe von Spendengeldern Abhilfe geschaffen. Sie hat Kontakt aufgenommen zum Ethno-Medizinischen Zentrum (EMZ) Hannover – denn dieser Verein setzt sich schon seit 20 Jahren mit verschiedenen Projekten für die Chancengleichheit von Migranten im Gesundheitswesen ein. Zunächst wurde das neue Angebot für die Eltern der herzkranken Kinder nur mäßig angenommen – inzwischen aber ist das gemeinsame Dolmetscher-Projekt nicht mehr wegzudenken. In diesem Jahr feiert das Angebot sein zehnjähriges Bestehen und ist bisher einmalig in Deutschland. Mehr als 350 Übersetzer sind nun kurzfristig einsetzbar – für mehr als 50 Sprachen. Das vorbildliche Projekt wurde 2011 sogar mit dem Integrationspreis des Deutsch-Türkischen Netzwerkes (DTN) ausgezeichnet.

Foto: Karin Kaiser - MHH Hannover; Mohammad Al Rifai kann durch seine guten Sprach- und Kulturkenntnisse vielen Eltern helfen.

„Gerade wenn es um die Gesundheit geht, um Diagnosen, Therapien, Medikamente und Heilungsprognosen, ist es enorm wichtig, jedes Wort zu verstehen“, betont die Vereinsvorsitzende Ira Thorsting. Mehr als 70.000 Euro hat der Verein seit 2011 für die Dolmetscher aus Spenden zur Verfügung gestellt gespendet – und der Bedarf wird immer größer. In den letzten zwei Jahren gab es über 250 Fälle, in denen dringend ein Dolmetscher oder eine Dolmetscherin gebraucht wurde. „Wir haben nach dem Zuzug der vielen Flüchtlinge im Jahre 2015 unser Angebot noch mal erweitert“, sagt Ahmet Kimil vom EMZ Hannover. Der Betriebsleiter macht darauf aufmerksam, dass diese Hilfe ohne den Verein „Kleine Herzen Hannover“ nicht möglich wäre. Er plädiert seit Jahren dafür, dass der Gesetzgeber dafür sorgen muss, ein derartiges Angebot zum Standard zu erklären. Die Krankenkassen müssten den Dienst dann finanzieren. Andere europäische Länder seien da schon viel weiter.

Diese Forderung kann der Leitende Oberarzt der Kinderintensivstation, Dr. Michael Sasse, nur unterstützen. Denn Dolmetscher seien gerade in den oft lebenswichtigen Gesprächen zwischen Eltern und Ärzten unerlässlich. Sasse: „Der muttersprachliche Austausch mit den Familien ist für uns die einzige Möglichkeit, auf sie zuzugehen, ihnen den gemeinsamen Weg aufzuzeigen und die Ängste zu nehmen.“

Ahmet Kimil freut sich, dass „Kleine Herzen“ diese Aufgabe übernommen hat und hofft, dass die Spendenbereitschaft weiterhin groß bleibt. Trotzdem wünscht er sich, dass das Bewusstsein für dieses Thema in der Gesellschaft zunimmt und die Politik die Bedeutung erkennt. Kimil: „Wenn wir das in Deutschland vielleicht in den nächsten Jahren nicht mehr als Vereine stemmen müssen und das auch immer mehr als eine staatliche Aufgabe verstanden wird, dann haben wir unsere Mission erfüllt.“

Ira Thorsting,
Kleine Herzen Hannover e.V.



Mainz

Kohki - Familienwoche am Chiemsee

Für eine Woche, vom 24. - 31. Juli 2021, trafen sich 74 Kohki-Mitglieder für eine Auszeit im Irmengard-Hof am Chiemsee.



Ein buntes Programm, viele schöne Freizeitaktivitäten, Vorträge, gute Gespräche und nicht zuletzt das leckere gemeinsame Essen und Grillen rundeten die Familienwoche ab. Ausreichend freie Zeitfenster für die Familien wurden dabei sehr geschätzt. Gerade im Hinblick auf die lange Corona-Quarantäne war diese Woche für die Familien besonders wertvoll!

Rückmeldung einer Familie: „Am Chiemsee im Irmengard-Hof haben wir bekommen: eine sonnenreiche Woche mit weniger Regen als erwartet, viele tolle neue Freundinnen und Freunde, von den riesigen Trampolinen und der Tenne (Turnhalle) begeisterte Kinder, reichliches Essen, ein lückenloses Programm mit extrem kreativen (Bastel-) Ideen und hilfreichen Informationsveranstaltungen. Die Gegebenheiten vor Ort waren so optimal,

dass wir unsere zwei Jungs (10 Jahre und 6-jähriges herzkrankes Kind) fast komplett alleine durch Haus und Hof ziehen lassen konnten. Die Jungs haben gleich gefragt, wann wir mit KOHKI wieder dorthin fahren könnten!?“

Die nächste Familienwoche 2022 ist schon in der Planung.

Sigrid Schröder, 1. Vorsitzende Kohki e.V.



Michael Willner, Mandy Geierthos, Kohki.

Foto: Heidi Tilgner-Stahl, Herz Kinder Unterland



Heidelberg

Lichter-Show für die herzkranken Kinder in der Klinik

Gelungene Überraschung für die kleinen Patienten anlässlich des Tags des herzkranken Kindes am 5.5.2021

Der Elternverein Herz Kinder Unterland e.V. organisierte eine LED-Show vor der Kinderklinik am Universitätsklinikum Heidelberg. Die Kinder auf den Stationen schauten von den Fenstern aus zu und wirkten mit eigenen Leuchtelementen mit.

Die Lichtkünstlerin Verena Rau zog mit ihren leuchtenden Figuren und wirbelnden bunten Stäben die Kinder schnell in ihren Bann. Im Vorfeld hatten die Kinder vom Verein bereits ein kleines Überraschungspaket bekommen: eine Taschenlampe und Knicklichter. Wegen der noch gültigen Ausgangssperre musste der Beginn der Shows vorverlegt werden.

„Es war wirklich beeindruckend“, erzählen Heidi Tilgner-Stahl und Judith Klingner vom Verein Herz Kinder Unterland e.V. „Die Kinder haben nach der eigentlichen Show nach Anweisung der Künstlerin mit Knicklichtern und ihren Taschenlampen Figuren in den Himmel gezeichnet. Sie waren mit Leib und Seele dabei und auch die Eltern waren begeistert.“ „Die Bilder, dazu die Musik – das ist doch eine willkommene Abwechslung im Klinik-Alltag. Und darüber hinaus: Gänsehaut-Momente waren garantiert!“ ergänzt Judith Klingner. „Wir wollten etwas Abwechslung in den Klinikalltag bringen. In Corona-Zeiten darf der von uns finanzierte Klinik-Clown ja nicht wie gewohnt auf die kardiologischen Stationen kommen. Was bleibt anderes, als etwas draußen zu machen, das alle Kinder sehen können“, erklärt Heidi Tilgner-Stahl,

die die Idee gemeinsam mit dem Team des Psychosozialen Diensts der Kinderklinik umgesetzt hat. „Besonders begeistert waren wir von der Tatsache, dass die Kinder nicht nur zuschauen, sondern auch mitmachen konnten.“ sagt Judith Klingner. Damit die Patientinnen und Patienten sicher aus ihren Zimmern die bunten Lichter bewundern konnten, hat Verena Rau die 15-minütige Show dreimal an verschiedenen Stellen vor der Kinderklinik vorgeführt.

Heidi Tilgner-Stahl,
Herz Kinder Unterland e.V.



Veröffentlichungen des BVHK

Informationsbroschüren



Ernährung für herzkranke Kinder

Neuaufgabe 2021



Sozialrechtliche Hilfen



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

Neuaufgabe 2021



Herzkranke Kinder in der Schule



Herzkranke Kinder im Kindergarten



Sport macht stark!



Herzrhythmusstörungen im Kindesalter



Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen



Kardiomyopathien



Truncus Arteriosus Communis (TAC)

Neuaufgabe 2021



Leitfaden: HLHS und das univentrikuläre Herz



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

Informationsbroschüren



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

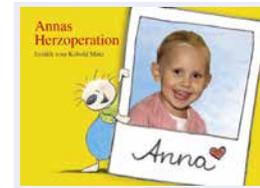
Neuaufgabe 2021



Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie



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



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



Mal- und Rätselbuch für herzkranke Kinder

Herzfenster



Herzfenster Ausgabe 02-2020



Herzfenster Ausgabe 01-2021

i Unsere Veröffentlichungen können Sie 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 Porto-kosten.

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



Herzflattern



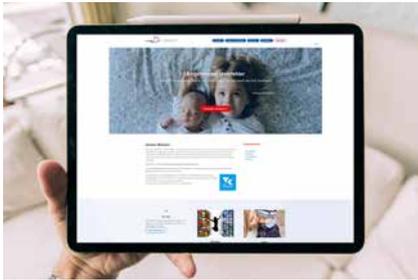
Stark im Netz?



Unter die Haut geht's nur mit Tattoo?

Abbildungen: BVHK

Unsere Webseiten & Social Media Kanäle



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?“ und einem übersichtlichen Seitenaufbau wird die Nutzung im wahrsten Sinne zum „Kinderspiel.“



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.



www.youtube.com/bvhkde

Wir bieten viele authentische Filme und spannende Interviews.



www.facebook.com/herzkrankekinder

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



www.instagram.com/bvhk.de

Wir kümmern uns um Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. #bvhk



Fotos: Roberto Nickson; Rawpixel; Trinity Nguyen - unsplash

Buchcover: Verlage

Literaturtipps

Für Kinder



Genauso, nur anders

Lena-Marie Herbst
„Sind eigentlich alle Tiere so wie wir?“, fragt der kleine Hase seine Mama. Er lernt, dass alle Tiere zwar Gemeinsamkeiten mit ihm haben, sich aber auch von ihm unterscheiden. Sie sind alle genauso wie er, nur anders! Und er begreift, dass auch die Andersartigkeit wertvoll ist.

Mabuse Verlag
ISBN: 978-3-86321-542-2



Kurz war ich ein König

Ljube Stille
Nichts ist mehr wie früher, seit mein kleiner Bruder Gustav auf der Welt ist. Früher war ich hier König, aber jetzt? In einem Fachteil erklären die Kinder- und Jugendtherapeuten Meyer-Enders und Adam das Phänomen der Geschwisterrivalität.

Mabus Verlag
ISBN: 978-3-86321-547-7



Nur ein Tag

Martin Baltscheit
Fuchs und Wildschwein sehen einer Eintagsfliege beim Schlüpfen zu... Eine Geschichte für Kinder und Erwachsene über Freundschaft, Verlust und die unbändige Kraft des Lebens.

Dressler Verlag
ISBN: 978-3-7915-2702-4



Lino, Maja und die Löwenherzen

Sonja Marschall
Als Lino erfährt, dass das kleine Herz seiner ungeborenen Schwester einen Fehler hat, macht er sich große Sorgen. Beim dem Gespräch mit einer Ärztin aus dem Krankenhaus erfährt er, wie ein Herz normalerweise aufgebaut ist und was genau bei seiner Schwester anders ist.

medhochzwei Verlag
ISBN: 978-3-86216-808-8

Für Eltern



Stillen mit (herz-)krankem Kind

Julia Berg
Die Autorin ist selbst betroffene Mutter, Hebamme und Kinderkrankenschwester. Sie beschreibt u.a. die Hürden, die manchmal beim Stillen herzkranker Kinder überwunden werden müssen: räumliche Trennung von Mutter und Kind nach der Geburt, langwierige und durchgetaktete Klinikaufenthalte und/oder Entwöhnung von einer Magensonde bei herzkranken Kindern aus eigener Erfahrung.
Mabuse Verlag
ISBN: 978-3-86321-540-8

Fachbücher



Plane nicht – lebe wie du ohne Masterplan glücklich wirst

Nina Martin
Die junge Autorin hat ganz persönlich erlebt, wie es ist, wenn der eigene Lebensentwurf plötzlich in Scherben zerbricht. Mitte zwanzig kam die Diagnose: lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen – und mit ihr eine Neuorientierung ihrer Prioritäten.
Rowohlt Verlag
ISBN 978-3-499-00544-2



Ich stehe hier, weil ich gut bin - Allein unter Männern: eine Herzchirurgin kämpft sich durch

Dr. Dilek Gürsoy
Dilek Gürsoy hat schon immer davon geträumt, Ärztin zu werden. Heute ist sie nicht nur eine der wenigen Herz- und Kunstherzchirurginnen Europas, sondern wurde 2019 zur Medizinerin des Jahres gekürt.
Eden Verlag
ISBN: 978-3-95910-286-5

Trauer



Für immer in meinem Herzen

Stefanie Wiegel
Ein wunderschönes Buch für trauernde Kinder zum selbst-Gestalten: es bietet Platz, um Bilder einzukleben oder zu malen oder auch Briefe an den Toten zu schreiben. So wird das Album zu einem »Schatz«, der ihre Erinnerungen bewahrt.
Patmos Verlag
ISBN: 978-3-8436-0108-5



Gut leben mit dem Defibrillator

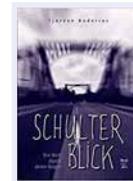
Birgit Schlepütz
Ein Mutmachbuch, das Patienten und ihren Angehörigen bei der Bewältigung des Alltags hilft. Mit allen wichtigen, auch emotionalen Themen, die beim Arztbesuch mitunter zu kurz kommen.
humboldt Verlag
ISBN: 978-3-8426-2983-7

Organspende



Wer ein gutes Herz hat. Eine Erfahrung

Olaf Thamm
Vater Olaf beschreibt, wie sein Sohn Lukas mit seinen Herzproblemen zu kämpfen hatte, warum er auf die Warteliste für ein Spenderherz kam und wie schließlich mit einer Transplantation das Leben der Familie nochmals neu begann.
Verlag Books on Demand
ISBN: 9-783752-619508



Schulterblick – Die Welt durch deine Augen

Tjorven Boderius
Eske ist 16, hat einen Herzfehler und wartet auf ein Spenderherz. Jaqueline alias Petty schlägt sich mehr schlecht als recht durchs Leben. Beide treffen im Krankenhaus aufeinander.
Verlag Tredition Hamburg
ISBN: 13- 978-3-347-02207-2



Herzkosmos - Mein Leben zwischen den Extremen

Claudia Henning
„Wenn ich gewusst hätte, wie diese Geschichte endet, hätte ich wohl gar nicht erst begonnen, sie zu schreiben. Oder vielleicht erst recht. Wenn Sie sich entscheiden, dieses Buch zu lesen, sollten Sie wissen, dass dies keine Geschichte ist. Es ist ein privater Einblick in mein Leben mit meinem herzkranken Kind ... „
Verlag BoD
ISBN: 978-3752826241

Buchcover: Verlage



Wer ein gutes Herz hat. Eine Erfahrung

Franca Jadis
Dem Lehrer Peter Jadis geht es plötzlich sehr schlecht. Eine Herztransplantation ist seine letzte Chance auf ein zweites Leben. Seine Frau Franca beschreibt, wie die Erkrankung ihres Mannes nicht nur sein Leben, sondern auch das ihre und das ihrer beiden heranwachsenden Söhne von Grund auf verändert.
Verlag Books on Demand
ISBN: 13-978-3833453205

Pränatale Diagnostik



Das ganze Kind hat so viele Fehler

Sandra Schulz
Sandra Schulz ist in der 13. Woche schwanger, als sie nach einer Blutuntersuchung einen gefürchteten Satz hört: «Ich habe leider kein komplett unauffälliges Ergebnis für Sie», sagt ihr die Ärztin. «Ein Schicksalsschlag», sagt ihre Familie. Sandra Schulz denkt: Redet nicht so über mein Kind! Sie kämpft um ihre ungeborene Tochter, doch heimlich nennt sie das Wunschkind, das plötzlich keines mehr ist, eine «halbe Sache» und fragt sich, ob sie ein behindertes Kind lieben können wird..
rowohlt Verlag
ISBN: 978-3-499-63221-1

Mehr Buchtipps:
www.bvhk.de/herzfenster



Adressen - Ihre Ansprechpartner vor Ort

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

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

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Postfach 0145 - 23691 Eutin
Tel. 0800 - 76 13 34 4
kontakt@marfanhilfe.de
www.marfan.de

Herzkinder Ostfriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans
Suurleegdenweg 5 - 26607 Aurich
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. 0 179-50 97 103
ira.thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de

JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel
Tel. 05331-92 78 48 50
info@jemah.de
www.jemah.de

Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

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

Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden
info@noonan-kinder.de
www.noonan-kinder.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. 0176-72 38 80 48
herzkinder-oberhausen@t-online.de

Herzkranke Kinder e. V.

c/o Julia Ensel-Eckerth
Pottkamp 19 - 48149 Münster
Tel. 0251-85 70 43 57
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Fördermitglied im BVHK

Herzpfaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld
Tel. 02541 - 89 15 00
herzpfaster@bunter-kreis-coesfeld.de
johanna.kemper@bunter-kreis-coesfeld.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@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-kinder-koeln.de

Herzkrankes Kind Aachen e. V.

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

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

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



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

Herzkranke Kinder Kohki e.V.

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

Regionalgruppen:

Aschaffenburg
Berlin-Brandenburg
Bremen
Frankfurt-Darmstadt
Franken
Fulda
Koblenz-Westerwald-Taunus
Leipzig
Mainz-Bad Kreuznach
Pfalz-Rhein-Neckar
Stuttgart
Südbayern
Thüringen
Wiesbaden-Rüsselsheim
Pumpis für Herzis

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 Ruth Knab
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 Dr. jur. Alexandra Windsberger
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse
66421 Homburg
Tel. 06841- 16 27 466
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. 07472-96 95 024
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

Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth - Geschäftsstelle-
Lutherkirchstr. 1a - 79106 Freiburg im Breisgau
Tel. 0761 - 47 746 444, Mobil 0159 0633 2814
info@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Junge Herzen Bayern

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

ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller
Fastlingerring 113 - 85716 Unterschleißheim
Tel. 0163-18 47 521
info@arvc-selbsthilfe.org
www.arvc-selbsthilfe.org

Ulmer Herz Kinder e.V.

Saulgauer Straße 9 - 89079 Ulm
Tel. 0731-14 41 83 79
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de



Verständliche Infos über angeborene Herzfehler. Vorbeischauen und selber erleben:

Die Seite
zum Thema
Herzfehler:
herzklick.de



Wir sind für Sie da!

Informieren Sie sich auf:



Auf unseren Webseiten:
www.bvhk.de und www.herzklick.de



Komentieren und teilen Sie unsere
Beiträge auf:
www.facebook.com/herzranke-kinder



Auf Instagram mit interaktiven News:
www.instagram.com/bvhk.de



Lassen Sie sich von unseren beweg-
ten Bildern inspirieren auf:
www.youtube.com/bvhkde



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:
www.bvhk.de/aktuelles/newsletter



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

Zeichen für
Vertrauen

Spendenkonto

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