



# kinderherzenBrief

Informationen für Freunde und Förderer  
von **kinderherzen** – Fördergemeinschaft  
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

## Schmetterlingsschwestern

„Wir haben zwei Töchter mit Herzfehler – eine im Himmel und eine bei uns“



*Triggerwarnung: Auch uns fällt es schwer, über den Tod von Herzkindern zu berichten. Aber leider gehört das Thema genauso zu unserer Arbeit wie es auch viele Familien mit herzkranken Kindern und Babys betrifft. In dieser Geschichte geht es um den Tod eines Herzkindes, aber auch um die Geburt einer „Schmetterlingsschwester“.*

„Somewhere over the rainbow“, erklingt es an diesem entsetzlichen Mittwochabend aus dem Autoradio. Das Lied kann Jessica auswendig mitsingen, unzählige Male hat sie es für ihre kleine Tochter Leni gesungen, um sie zu beruhigen ... „there’s a land that I heard of once in a lullaby“. Die Bonner Uniklinik verschwindet langsam aus dem Rückspiegel. Und genau jetzt überrollt Jessica

**die unerträgliche Gewissheit: Dieses Lied wird sie ihrer Leni nie wieder vorsingen.**

Acht Monate zuvor: Die kleine Leni kam mit einem der schwersten Herzfehler, dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom, in der Uniklinik Bonn zur Welt. Jessica und ihr Mann Sebastian hatten von dem Herzfehler bereits während der Schwangerschaft erfahren. Schon wenige Tage nach ihrer Geburt wurde Leni am Herzen operiert. Als die Eltern sie nach mehreren kräftezehrenden Wochen zum ersten Mal mit nach Hause nehmen durften, kam neue Hoffnung auf. „Es war die schönste Zeit mit Leni.“ Lenis wichtigste Aufgabe war

es nun, kräftig genug für die zweite anstehende wichtige Operation zu werden.

Am Tag des großen Eingriffs an der Uniklinik Bonn verlief alles planmäßig. Doch nur einen Tag später ging es Lenis Herzchen zusehends schlechter. In ihrer zarten linken Lungenarterie hatte sich ein Blutgerinnsel gebildet. Die Ärzte entfernten den bedrohlichen Thrombus direkt, doch schon bald bildete sich ein neuer. Insgesamt wurde mit sechs Herzkathetereingriffen und zwei weiteren Operationen versucht, die Thrombenbildung in Lenis zarten Venen und Arterien zu stoppen. Doch obwohl Leni kämpfte, hatte ihr kleiner Körper keine Kräfte mehr übrig.

Es war die Ärztin, die leise die Worte sagte: „Es wird für Leni Zeit zu gehen.“ Jessica und Sebastian hatten seit der Diagnose schreckliche Angst vor diesem Satz und nun war er ausgesprochen. „Wir blieben so lange bei unserer Tochter, wie es gut für uns war.“ Leni starb am 5. Juli 2017 in den Armen ihrer Eltern.

In den nächsten Monaten schien alles dumpf. Die Trauer und die Leere, die Leni hinterließ, sind nicht in Worten auszudrücken.



Foto: Justin DoCanto, Unsplash



Der kleinen Anni geht es heute gut und sie wächst zu einem fröhlichen Kleinkind heran.



„Nach Lenis Tod waren wir keinen Abend alleine, unsere Familien und Freunde haben uns sehr sanft aufgefangen, uns geholfen und uns jeden Tag gefragt, was sie uns Gutes tun können. Dafür sind wir sehr dankbar.“

Dass so eine Unterstützung leider nicht selbstverständlich ist, wissen die beiden verwaisten Eltern durch den Austausch mit anderen Eltern von Sternenkindern.

„Schmetterlingskinder“ oder auch „Sternenkinder“ werden Kinder genannt, die während der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt versterben.

**„Der Schmerz wird nicht besser, es wird nur erträglicher.“**

Und trotz all der Unterstützung fiel jede einzelne Stunde schwer. „Nach außen haben wir versucht weiterzuleben, innerlich waren wir völlig am Ende.“

Um die tiefe Trauer über den Verlust ihres Kindes zu bewältigen, suchten sie sich Unterstützung. Und dabei stellten sie fest, dass ihnen ganz unterschiedliche Ansätze gut tun. Während Jessica Trost und Rat bei der Selbsthilfegruppe für verwaiste Eltern fand, suchte Sebastian sich Hilfe bei einem Psychologen. „Für Jessi hat es gut funktioniert, sich mit anderen Eltern auszutauschen – ich dagegen brauche eine neutrale Person, die nicht auch noch ihre eigene Geschichte mitbringt.“ Auch die Verwaisten-Reha, die sie gemeinsam aufsuchen, hilft ihnen mit dem Verlust ihrer geliebten Leni umzugehen.

„Es hilft uns irgendwie, uns vorzustellen, dass Leni ein kleiner Schmetterling geworden ist, der irgendwo auf dieser Welt umherfliegt, andere Menschen erfreut und ab und zu auch bei uns zu Hause vorbeifliegt.“

Inmitten dieser fürchterlichen Zeit, in der sie manchmal nicht wussten, woher sie die Kraft zum Aufstehen



nehmen sollten, mischte sich ein leiser Ton. Anfangs war er kaum mehr als ein sanftes Raunen, doch er wird lauter und er formuliert sich nach und nach zu einem Satz, der eines Tages ausgesprochen wird: „Wir wollen noch ein Kind.“

Sie versuchten es lange – so lange, dass sie die Hoffnung fast aufgaben. „Und plötzlich war mein Schwangerschaftstest positiv. Wir waren total skeptisch und konnten uns noch nicht unbefangen freuen, aber wir wollten positiv bleiben.“ Doch die schlimmsten Befürchtungen wurden wahr. Nach 20 emotional wechselhaften Schwangerschaftswochen endet ihre Zuversicht jäh. **Es ist dieser eine Satz, der ihnen bei einer Routineuntersuchung erneut den Boden unter den Füßen nimmt: „Ihr Kind hat leider wieder einen Herzfehler.“** Der neue Feind heißt Pulmonalatresie vom Typ Fallot mit Kammerscheidewanddefekt. „Es war wie ein Sog zurück in den Albtraum. Für uns hieß es: Unser Kind hat wieder einen Herzfehler, es wird sicherlich auch sterben. Alles, was wir mit Leni durchlebt haben, war augenblicklich wieder so präsent, als wäre gar keine Zeit vergangen.“

Die kleine Anni kommt, genau wie ihre Schwester, in Bonn per Kaiserschnitt zur Welt. „Es war rührend, wie sehr alle in der Klinik mit uns mitgefiebert haben. Alle gingen sehr behutsam mit uns und Anni um.“ Anni kämpft und schafft es. Auch sie muss nach wenigen Lebenstagen einen Herzkatheter-Eingriff überstehen. Sie nimmt schnell an Gewicht zu, sodass sie stark genug ist für die geplante Korrekturoperation. „Obwohl bei Anni alles gut lief, war jeder Tag in der Klinik gefühlsmäßig schlimm. Unser Dank geht an das gesamte Team der Bonner Kinderintensivstation – sie alle haben sich so gut um uns gekümmert.“ Schon bald können Jessica und Sebastian ihre Tochter mit nach Hause nehmen.

**Anni ist mittlerweile 15 Monate alt und ein fröhliches und aktives Kleinkind. Sie wächst behütet inmitten der Erinnerungen an ihre Schwester Leni auf.**

„Leni hat Anni Kraft für den Start ins Leben gegeben, da sind wir uns sicher!“ Ihre Eltern erzählen Anni viel von ihrer unsichtbaren Schwester. „Leni wird immer ein großer Teil von uns allen sein. Sie ist unser Schutzengel!“ Sebastian baut im Garten momentan einen Sandkasten für Anni. Direkt daneben wird er einen Schmetterlingsflieder pflanzen.

Hier finden Sie Hilfe, wenn Sie selbst den Verlust eines Kindes erlitten haben:

Bundesverband verwaister Eltern:

<https://www.veid.de/>

Leben ohne Dich – Bundesorganisation verwaister Eltern: <https://www.leben-ohne-dich.de/>

Auch Lynn Christin findet unsere Plakate in Köln super.

# Aufklärungskampagne für herzkrankte Kinder



In Düsseldorf wurden unsere Plakate von Herzkind Gloria und ihrer Mutter entdeckt.

„Ein kleines Herz verzeiht keine Fehler“ – haben Sie auch schon eines unserer Herzplakate entdeckt? Gemeinsam mit der WALL GmbH haben wir eine bundesweite Aufklärungskampagne für herzkrankte Kinder gestartet. Aktuell können Sie unsere Kampagne in bis zu sieben deutschen Städten großflächig auf analogen und digitalen Flächen sehen. Damit wollen wir auf das Thema angeborene Herzfehler

aufmerksam machen. **Wussten Sie, dass angeborene Herzfehler die häufigsten Organfehlbildungen bei Neugeborenen sind?** In Deutschland leben rund 400.000 Kinder und Erwachsene, die herzkrank in ihr Leben gestartet sind. Jedes 100. Baby kommt mit einer Fehlbildung am Herzen zur Welt. Den meisten Betroffenen sieht man ihre Krankheit von außen gar nicht an, dennoch begleitet sie sie oft ein Leben lang. „Ich bin froh und dankbar, dass wir mit dieser Kampagne das Thema angeborene Herzfehler sichtbar machen können“, sagt Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer von **kinderherzen**, stolz über diese besondere Aktion.



Jan Henry freut sich über unsere Plakate in Köln.



Sabrina hat unsere Plakate in Münster entdeckt und freut sich sehr, dass unser Thema dadurch mehr Aufmerksamkeit bekommt.



## kinderherzen fördert klinische Praxis

Unsere Unterstützung der DGAI (Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin) hat im vergangenen Jahr eine neue Schulungsreihe angestoßen. **Damit nimmt unsere Förderung Einfluss auf die klinische Praxis, um eine noch bessere Versorgung herzkranker Kinder in Deutschland auf den Weg zu bringen.** Das Seminar zur transösophagealen Echoardiographie (TEE) der AG Kinderkardioanästhesie mit praktischen Übungen wurde erfolgreich vom medizinischen Fachpublikum angenommen. Besonders interessant ist die Methode für die Experten der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie. Denn die TEE

kommt immer dann zum Einsatz, wenn Strukturen des Herzens besonders genau dargestellt werden sollen und gilt als Goldstandard in der Beurteilung von Herzklappenfehlern. Dank der positiven Resonanz soll das Seminar auch zukünftig auf der Jahrestagung der Fachgesellschaften mit Schwerpunkt Herzchirurgie und Kinderkardiologie angeboten werden.

*Ihre Hilfe macht den Unterschied.  
Spenden Sie für **kinderherzen**!*

# Briefe für Herzbär Moritz

Unserem Herzbären Moritz ist es in letzter Zeit oft schrecklich langweilig. Er ist alleine im Büro, weil wir Kolleginnen und Kollegen coronabedingt zu Hause arbeiten. Doch nun hat er einen offenen Brief an alle Herzkinder geschrieben, den man auf unserer Webseite findet. **Darin bittet er um Post – egal, ob Briefe, Postkarten, selbstgemalte Bilder, gebastelte Sachen oder eine E-Mail.** Moritz liest und beantwortet jede Einsendung.

Kennen Sie auch ein Herzkind, das sich wie Moritz über Post freut? Alle Herzkinder können ihm gerne schreiben und darin etwas über sich erzählen. Vielleicht bekommt er so auch gute Tipps, wie er sich die Zeit vertreiben kann. Moritz freut sich über jeden Brief oder E-Mail!

[www.kinderherzen.de/herzgeschichten/briefe-an-moritz/](http://www.kinderherzen.de/herzgeschichten/briefe-an-moritz/)



**Postanschrift:**  
Moritz Herzbär  
c/o Kinderherzen  
Elsa-Brändström-Straße 21  
53225 Bonn

**Moritz E-Mail-Adresse:**  
moritz@kinderherzen.de



Anna Fischer therapiert die kleine herzkrankte Emma mit ihrer sanften Stimme.

## Musiktherapie in Köln beruhigt herzkrankte Kinder

Anna Fischer, **kinderherzen**-Expertin für Musiktherapie, schenkt herzkranken Kindern am Universitätsklinikum Köln entspannte und freudige Momente mitten im belastenden Klinikalltag. Kinder mit angeborenem Herzfehler müssen in vielen Fällen unmittelbar nach der Geburt behandelt und operiert werden. Lange Krankenhausaufenthalte wirken

sich negativ auf den emotionalen Zustand und die Entwicklung eines Kindes aus. **Die kleinen Herzpatienten haben Heimweh, leiden unter der Trennung von der Familie, müssen oft lange im Krankenbett liegen und haben Schmerzen. Die Musiktherapie kann Linderung verschaffen und das körperliche und emotionale Befinden der Kinder deutlich stabilisieren.** „Fühlen sich die kleinen Patienten wahrgenommen, verlangsamt sich die Atmung, fällt Stress ab und die Heilungschancen erhöhen sich. Mir ist es

wichtig, die Eltern mit einzubeziehen, um eine positive familiäre Bindungsentwicklung zu unterstützen“, so unsere Musiktherapeutin.

**Bitte spenden Sie, damit wir den Herzkindern in Köln die Musiktherapie weiterhin kostenlos anbieten können.**

### Therapieziele auf einen Blick

- Vermittlung positiver Hörerlebnisse
- Emotionale Ansprache mithilfe von Musik
- Beruhigung der oftmals ängstlichen Patienten
- Förderung der kindlichen Entwicklung
- Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der Kinder
- Beruhigung, Entspannung für Kind und Eltern, z. B. nach Medikamentenentzug

**Laufzeit:** aktuell bis Februar 2023

**Kosten:** 29.458,71 Euro

**Ca. 35 Euro kostet eine Musiktherapiestunde in Köln.**

„Es liegt mir sprichwörtlich am Herzen,  
bei meinen Mitmenschen das Verständnis  
für angeborene Herzfehler zu fördern.“

Sophie hat einen angeborenen Herzfehler. Sie hängt in  
ihrer Stadt Plakate für **kinderherzen** auf.



„Als Ärztin weiß ich, wie notwendig meine Hilfe  
für herzkrankte Kinder ist.“

Dr. Antje Burkamp ist Kinderkardiologin in Zürich.  
Sie unterstützt **kinderherzen** jährlich mit einer  
großzügigen Spende.

## Stimmen unserer Spender\*innen

„Ich gebe gerne – und bekomme noch mehr zurück.“

Sven Scharlipp ist Kardiotechniker und fliegt seit Jahren mit  
**kinderherzen** nach Eritrea. Bei den lebensrettenden Operationen  
arbeitet Sven an der Herz-Lungen-Maschine – ehrenamtlich  
in seinem Urlaub.



„Meine Bilder erzählen die Geschichten von Herzkindern,  
ihren Familien und Lebensrettern.“

Tina Halfmann fotografiert ehrenamtlich für **kinderherzen**.  
Ihre Bilder schaffen Aufmerksamkeit für angeborene Herzfehler.



„Als Unternehmerin und Mutter  
eines Kindes mit schwerem Start  
ins Leben ist es mir eine Herzens-  
angelegenheit, für **kinderherzen**  
zu spenden. Ich hoffe, dass auch  
andere Firmen unserem Beispiel  
folgen.“

Stephanie Kühn ist Konditormeis-  
terin und Inhaberin von 'feine Tor-  
tensmiede'. Als Unternehmerin  
spendet sie trotz Corona-Krise für  
herzkrankte Kinder.



# kinderherzen- Forschung

## Herztransplantation bei Kindern: Können MRT und genetische Bluttests als Frühwarnsystem helfen?

Wenn Kinder durch angeborene oder erworbene schwerste Herzerkrankungen keine Chance auf ein Überleben haben, kann in einigen Fällen noch eine Herztransplantation zum dauerhaften guten Leben verhelfen. Doch nach der Transplantation besteht die Gefahr, dass das eigene Immunsystem das neue Herz angreift und sogar abstößt. Um diesen Zustand möglichst früh erkennen und behandeln zu können, sind bisher **im ersten Jahr nach der Transplantation mehrere Herzkathetereingriffe vorgesehen, bei denen Proben aus dem Herzmuskel entnommen werden. Das ist nicht nur aufwendig und riskant, sondern oft auch extrem traumatisch und belastend für die Herzkinder und ihre Familien.**

**kinderherzen** startet ein Pilotprojekt zur Früherkennung. „Mit personalisierter Diagnostik möchten wir herztransplantierten Kindern invasive Herzbiopsien ersparen“, so **kinderherzen**-Expertin Frau Prof. Brigitte Stiller. **Am Universitäts-Herzzentrum Freiburg Bad Krozingen wird dazu an einer neuartigen, nicht-invasiven Diagnostik bei Kindern geforscht, die ohne**

Unserer Forschung für eine bessere Zukunft für Herzkinder!

**Spenden Sie jetzt!**



**Radiologin Nadja Kocher bereitet einen kleinen Herzpatienten für die MRT-Untersuchung vor.**

**Herzkatheter auskommt und ambulant erfolgt. Sie erkennt frühzeitig mögliche Abstoßungsreaktionen nach einer Herztransplantation.** Bei 20 Herzkindern wird dafür in mehreren Intervallen nach der Transplantation sowohl eine moderne MRT-Untersuchung als auch ein genetischer Bluttest durchgeführt.

Wir erhoffen uns, langfristig das Überleben und die Lebensqualität der Herzkinder und deren Familien nachhaltig verbessern zu können.

### **Spenden Sie jetzt!**

#### **Forschungsziele auf einen Blick:**

- höhere Überlebenschance herztransplantierten Kinder
- bessere Lebensqualität
- Früherkennung von Abstoßungsreaktionen

**Laufzeit:** aktuell bis Dezember 2023

**Kosten:** 151.652 Euro

**Projektstandort:** Universitäts-Herzzentrum Freiburg

## Wissenschaftliches Projekt: „E-BAHn“

### (Ernährung Bei Angeborenen Herzfehlern)

Eine ausgewogene Ernährung ist für gesunde und chronisch kranke Kinder und Jugendliche ein zentraler Baustein für die altersgerechte Entwicklung. Sie ist essenziell, um krankheitsbedingten Symptomen angeborener Herzfehler vorzubeugen. Leider liegen nur wenig belastbare Forschungsergebnisse zum Thema Ernährung und angeborener Herzfehler vor. Das wollen wir ändern. Ziel der Studie ist die aussagekräftige Erfassung des Essverhaltens und der Nährstoffzufuhr junger Herzpatienten. Wir wollen dazu Informationen über die Ernährung und möglicher Einschränkungen in Schule und Freizeit erheben und analysieren. Die

Ergebnisse werden zukünftigen Forschungsprojekten und Programmen bereitgestellt, um Empfehlungen für eine angepasste Ernährungsweise der Herzkinder abzuleiten.

**Projektdurchführung:** Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Ulm

**Laufzeit:** bis Januar 2022

**Kosten:** 64.112 Euro

## Herzbrote für *kinderherzen*



Die Spendenaktion der familiengeführten Schlereth's Bäckerei aus Knetzgau bei Schweinfurt schmeckte auch noch gut! Das Team sammelte Spenden für unsere Arbeit mit ihrem Herzbrot. Pro verkauftem Brot gingen 30 Cent an **kinderherzen**. Zusätzlich stellte die Bäckerei unsere Spendendosen in ihren Filialen auf. **Dank dieses schönen Engagements sind insgesamt**

**1.000 Euro für herzkrankte Kinder zusammengekommen.** **kinderherzen**-Freundin Antonia hatte die Aktion ins Rollen gebracht. Sie ist Kinderkardiologischer Intensivschwester und mit Herzblut für uns im Einsatz. Ihr und der gesamten Belegschaft der Bäckerei Schlereth sagen wir Danke für die tolle Unterstützung.

*Sie wollen auch eine Spendenaktion für herzkrankte Kinder ins Leben rufen? Wir unterstützen Sie gerne bei der Planung, Organisation und Umsetzung und schicken Ihnen Infomaterial zu.*  
**Wir freuen uns schon auf Ihre Ideen!**  
**[info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)**

## Hilfe für Herzkinder in Rumänien

In Rumänien benötigen jährlich rund **1.500 Kinder eine Herz-Operation**. Die einheimischen Fachkräfte können davon rund **400 gewährleisten**. Die anderen Kinder werden unbehandelt nach Hause geschickt und können nicht medizinisch versorgt werden. Seit 2019 unternimmt **kinderherzen** zusammen mit der Sana Herzchirurgie Stuttgart lebensrettende Operationseinsätze nach Rumänien. Unser ehrenamtliches Team aus Herz-Experten operiert herzkrankte Kinder gemeinsam mit dem einheimischen Kollegium. **Anfang Mai 2021 starten wir voller Hoffnung eine lebensrettende Herzmission in Rumänien (Stadt Brasov/Kronstadt)**. Für diesen Einsatz suchten wir noch dringend Intensiv-Pflegekräfte. Eine Voraussetzung für den Einsatz ist die COVID-19-Impfung der Teilnehmer\*innen.

Voller Stolz können wir verkünden: Unser Team ist vollzählig! Die drei Intensiv-Fachkräfte Anika, Julia und Katharina haben sich auf unseren Facebook-Aufruf hin gemeldet und machen das Team für Rumänien komplett. Herzlich willkommen!

Jetzt sind wir voller Hoffnung, dass unsere 15 Herz-Experten und Expertinnen den herzkranken Kindern in Brasov helfen werden.

Im Vorfeld zu diesem Einsatz haben wir bereits wertvolle Unterstützung erfahren. Dank einer großzügigen Sachspende der Firma WTFE Deutschland GmbH von über 10.000 Masken konnten wir mehrere Herzzentren mit einem Überraschungspaket beschenken. Wir



**Eine Intensivschwester kümmert sich liebevoll um ein frisch operiertes rumänisches Mädchen.**

freuen uns sehr, dass 2.000 OP-Masken bei unserer Partner-Organisation Fundatia Poliano in Rumänien angekommen sind und im Kinderkrankenhaus Sibiu verteilt werden. **Vielen herzlichen Dank für diese Möglichkeit!**

Kosten unseres Rumänien-Einsatzes pro Teilnehmer:

Flug = ca. 250,- Euro

Pauschale für Kost und Logis = 150,- Euro

**Retten Sie Kinderleben! Bitte spenden Sie!**

Viele angeborene Herzfehler sind sehr komplex und für den Laien nur schwer zu verstehen.

Unser Ratgeber „Angeborene Herzfehler“ klärt auf. An dieser Stelle erläutern wir daraus jeweils einen Herzfehler.

Den Ratgeber können Sie kostenfrei bei uns bestellen über [info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)

Sauerstoffarmes Blut fließt vom Kopf und dem oberen Körperbereich über die obere Hohlvene ins Herz zurück.

Sauerstoffreiches Blut fließt von der Lunge über die Lungenvenen ins Herz zurück.

Sauerstoffarmes Blut fließt von der unteren Körperhälfte über die untere Hohlvene ins Herz zurück.

Durch Hochdruck verursachte Muskelverdickung (Hypertrophie) der rechten Herzkammer.



Gemischtes sauerstoffreiches und -armes Blut wird anstelle von rein sauerstoffreichem Blut über die Hauptschlagader (Aorta) in den Körper gepumpt.

Die Aorta entspringt über dem VSD, so dass sauerstoffarmes Blut von der rechten Herzseite zurück in den Körper gepumpt wird.

Loch zwischen den Herzkammern (VSD)

Sauerstoffarmes Blut wird durch verengte Herzklappen und verengte Strombahnen zur Lunge gepumpt.

Bildnachweis: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Aus unserem Ratgeber „Angeborene Herzfehler“

## Fallot'sche Tetralogie

Die Fallot-Tetralogie (Tetralogy of Fallot, daher TOF), die erstmals 1880 von dem Franzosen Etienne Fallot beschrieben wurde, **ist eine Kombination von vier anatomischen Befunden**: Verengung der Lungenschlagader (Pulmonalstenose), großer Kammerscheidewanddefekt (VSD), verdickte Muskulatur der rechten Herzkammer und Verlagerung der Körperschlagader-Klappe nach rechts über den VSD. **Etwa acht Prozent der Kinder mit angeborenem Herzfehler leiden unter einer Fallot-Tetralogie.** Je nach Ausprägung sind die Kinder mehr oder weniger blausüchtig und/oder fallen durch ein Herzgeräusch auf. Akut kann es durch eine zusätzliche Verengung in der Ausflussbahn der rechten

Kammer zu einer mangelhaften Lungendurchblutung – einem sogenannten hypoxämischen Anfall – kommen, bei dem die Kinder bewusstlos werden können.

**Eine Operation unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine ist im Laufe des ersten Lebensjahres zwingend notwendig.** Dabei wird der VSD mit einem Flicker verschlossen und die verengte Lungenschlagader sowie der Auslass der rechten Herzkammer erweitert, um einen ungehinderten Blutfluss zur Lunge zu ermöglichen. Falls die Lungenschlagaderklappe fehlerhaft angelegt ist, werden die Taschen aufgetrennt. Liegt eine ausgeprägte Unterentwicklung der Lungengefäße vor, kann in seltenen Fällen bei Neugeborenen ein sogenannter aorto-pulmonaler Shunt notwendig werden: Es wird eine Verbindung zwischen Körper- und Lungenschlagader geschaffen, die die Lungendurchblutung zunächst sicherstellt, bis die Lungengefäße groß genug für den vollständigen Eingriff erscheinen.

Die Ergebnisse der Korrekturoperation sind im Normalfall sehr gut. In seltenen Fällen müssen verbleibende Undichtigkeiten des VSD oder eine erneute Verengung der Lungenschlagader behandelt werden. Langfristig muss bei rund 20 % der Patienten die Lungenschlagaderklappe ersetzt werden. **Bei der Nachsorge sollte auch besonderes Augenmerk auf eventuelle Herzrhythmusstörungen gelegt werden. Deshalb sind regelmäßige kardiologische Untersuchungen erforderlich.**

So einfach und flexibel können Sie *kinderherzen* helfen

-  **Geldspende**  
Ob einmalig oder regelmäßig, regional oder weltweit – Jede Spende kommt an!
-  **Aktion für Herzkinder**  
Spendenlauf, Schulbasar, eigene Benefiz-Aktionen, Spendenbox in Laden/Praxis/Sportverein, ...
-  **Know-How einsetzen**  
Mit persönlicher Kompetenz für Herzkinder stark machen. Wir helfen gerne weiter!
-  **Sprechen Sie über uns**  
Liken und teilen in Sozialen Netzen, Webseitenverlinkung, Poster und Info-Flyer nutzen!

## IMPRESSUM

*kinderherzen* -

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.  
Elsa-Brändström-Str. 21,  
53225 Bonn  
[info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)  
[www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)

Tel.: 0228 | 4 22 80-0

Fax: 0228 | 35 57 22

*kinderherzen* verpflichtet sich, die Regeln der DSGVO einzuhalten.

Redaktion: Dina Benito,  
Cornelia Schimmel  
Grafik: Nicola Brinkmann  
V.i.S.d.P.: Jörg Gattenlöhner,  
Geschäftsführer *kinderherzen*

 Initiative  
Transparente  
Zivilgesellschaft

 DGPK

 Kompetenznetz  
Angeborene Herzfehler

*kinderherzen* ist Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Ferner sind wir Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler.

**Spendenkonto:**

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00