



kinderherzen

Brief

Diesmal: Aortenisthmusstenose (ISTA)

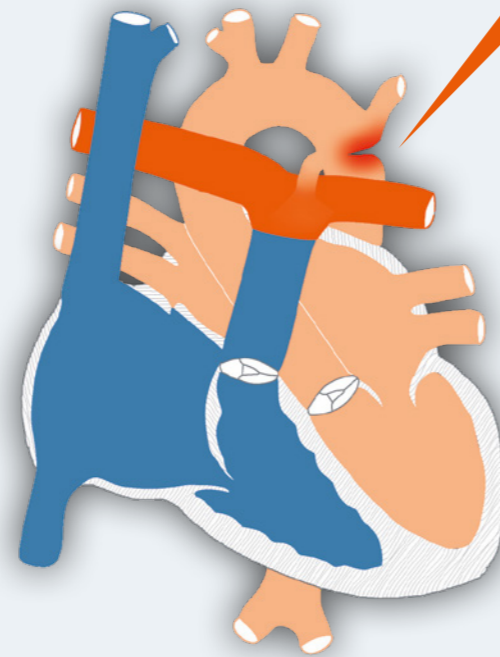
Die ISTA bezeichnet eine Verengung der Körperschlagader kurz nach Abgang der linken Armarterie, am Übergang des Aortenbogens in die absteigende Hauptschlagader. Mit sechs bis zehn Prozent ist die ISTA eine der häufigeren Fehlbildungen am kindlichen Herz-Kreislauf-System.

Wie macht sich der Herzfehler bemerkbar?

Je nach Schweregrad der Verengung kann es nach der Geburt, wenn sich der Ductus Arteriosus verschließt, zu einem lebensbedrohlichen Zustand kommen. Denn dann wird unter Umständen die untere Körperhälfte mit Organen wie Leber und Nieren nicht mehr genügend mit Blut versorgt. Außerdem wird die linke Herzkammer durch das dauerhafte Pumpen gegen einen Widerstand übermäßig belastet und es droht eine akute Herzinsuffizienz. Die Symptome der meist neugeborenen Kinder reichen dann von vermehrtem Schwitzen, beschleunigter Atmung und Trinkschwäche bis hin zu schockartigen Verfallszuständen. Gelegentlich wird eine ISTA auch erst bei älteren Kindern und Jugendlichen diagnostiziert, die dann durch häufiges Nasenbluten, schlecht tastbaren Leistenpuls und ein Herzgeräusch am Rücken auffallen, selten kommt es auch zu Schmerzen in den Beinen. Oft haben sich dann Umgehungskreisläufe gebildet, die über den Umweg von Arm- und Kopf-Arterien die untere Körperhälfte versorgen und so die Symptome mildern. Da für die betroffenen Kinder aber vor allem der dauerhafte Bluthochdruck gefährlich bleibt, sollte jede ISTA beseitigt werden.

Wie behandeln die Ärzte?

Der operative Eingriff erfolgt im Kindesalter meist ohne Einsatz der Herz-Lungen-Maschine. Der Operateur öffnet dabei die linke Brustkorbseite zwischen zwei Rippen, klemmt die Körperschlagader vor und hinter der Engstelle ab, entfernt das verengte Segment und vernäht die beiden Gefäßenden wieder miteinander. Selten muss er einen Flicker einsetzen. Bei Jugendlichen und Erwachsenen wird oft ein Kunststoffrohr eingesetzt. Bei manchen Patienten kann die ISTA auch über einen Herzkatheter mit einem Ballon aufgedehnt werden. Da im frühen Säuglingsalter eine erneute Verengung häufig



Verengter Aortenabschnitt
Aortenisthmusstenose (ISTA)

auftritt, ist bei Neugeborenen und jungen Säuglingen das chirurgische Vorgehen vorzuziehen. Bei größeren Kindern kann die ISTA durch die Implantation eines Stents gut ohne Operation behandelt werden. Nach erfolgreicher Behandlung können die Kinder herzgesund aufwachsen. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind allerdings zwingend erforderlich, da ein erhöhter Blutdruck und eine erneute Verengung auftreten können.



**Helfen Sie mit, Forschung und
Behandlung zu verbessern. Danke!**



Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00
BIC: BFSWDE33XXX

www.kinderherzen.de
www.facebook.com/kinderherzen
www.instagram.com/kinderherzen

Um direkt online zu
spenden, bitte den
QR-Code scannen



Fotos: © kinderherzen



Hilfe für herzkranken Kinder seit 1989

Kinderherzen Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Elsa-Brändström-Str. 21, 53225 Bonn

Tel.: 0228 / 42 28 00 · info@kinderherzen.de

Fotos: © kinderherzen

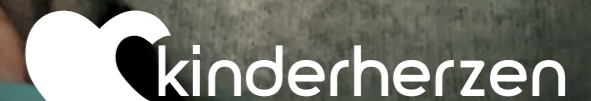


Julia und
ihr Sohn Luka:
**Nachwuchs
trotz Herz-
fehler**

Seite 2

BONN
Musiktherapie:
Eine Wohltat für
Herzkinder Seite 4

ERLANGEN
Kinderherzen Stiftung
Erlangen. Wir sind die
Dritten im Bunde! Seite 7



Hilfe für herzkranken Kinder seit 1989



**Julia und Erik:
Nachwuchs trotz
Herzfehler**

Seite 2

**Neues von der
Stiftung Bonn**

Seite 3

**Bonn:
Musiktherapie:
Eine Wohltat für
Herzkinder**

Seite 4

**Neues von der
Stiftung München**

Seite 5

**Unser neuer
Botschafter
David
Schütter**



9
Seite

**München:
Hand in Hand mit
Fussballhelden**

Seite 6

**Erlangen:
Wir sind die Dritten
im Bunde!**

Seite 7

**Auslandsprojekt:
Herzmission in
Ghana**

Seite 10

**Herzkunde:
Aortenisthmus-
stenose (ISTA)**

Rückseite

Julia und Erik: Nachwuchs trotz Herzfehler

Julia ist 35 Jahre alt und eine EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) Dreierlei war in ihrem Leben „einfach immer schon da“: ihr Traum, einmal Kinderkrankenschwester zu werden, ihr Kinderwunsch und die bange Frage, ob letzterer mit ihrer Herzgeschichte vereinbar sein würde. Mit 34 brachte Julia ihren Sohn Luka zur Welt.

Die Details ihrer ersten Lebensjahre kennt Julia nur aus den Erzählungen ihrer Mutter. Kurz nach ihrer Geburt stellen die Ärzte eine Aortenisthmusstenose (ISTA) fest. Mit vier Jahren wird sie erstmals operiert, ein Jahr später erneut. Im Alter von zehn Jahren bekommt sie eine künstliche Aortenklappe und – aufgrund einer Komplikation – auch einen Herzschrittmacher. Fortan nimmt sie das blutverdünnende Medikament Marcumar ein. Als die Klappe gegen eine größere ausgetauscht werden muss, ist sie 17 Jahre alt und bereits in der Ausbildung zur Kinderkrankenschwester. Wenig später muss sie erneut unter das Messer, diesmal ist die zuvor eingesetzte Herzklappe zu groß: OP Nummer 5, Julias Endspurt zum funktionierenden Herz.

Danach zieht die junge Frau von Bayreuth nach München und beginnt im Deutschen Herzzentrum als Kontaktschwester zu arbeiten. Sie begleitet Herzkind-Familien durch den Klinikalltag. „Wenn es passt oder ich denke, dass es gut tun könnte, erwähne ich auch meinen eigenen Herzfehler“, erzählt sie. Bald beschäftigt sie und ihren Mann Erik mehr und

mehr der Wunsch nach einem eigenen Baby. Julia lässt sich ärztlich durchchecken und erfährt: Einer Schwangerschaft steht nichts im Wege. Bis auf die Marcumar-Einnahme, denn das für Julia lebenswichtige Mittel kann sich – je nach Dosierung – auf das ungeborene Kind auswirken. Ganz sicher und einig sind sich die Ärzte nicht, letztlich soll Julia das Medikament weiter einnehmen und erst vor der Entbindung temporär zu Heparin-Spritzen wechseln.

Die Schwangerschaft verläuft zunächst ganz normal, dann wird beim ersten Screening festgestellt, dass das Nasenbein des Babys etwas verkürzt ist. Das Messen der Nackenfalte sowie eine Fruchtwasserpunktion bleiben zum Glück ohne Befund. Der Verdacht verfestigt sich, dass tatsächlich Marcumar die Ursache ist. Zwei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin kommt Luka zur Welt, kerngesund, bloß mit 2.200 Gramm Gewicht etwas klein. Dass seine Nase ein wenig abgeflacht ist, fällt nur auf, wenn man es weiß. Inzwischen ist Luka 13 Monate alt, besucht bereits die Krippe. Julia genießt die Elternzeit sehr, freut sich aber auch auf die Rückkehr in den Beruf. Noch zwei Monate, dann wird sie wieder Kontaktschwester sein.

Julia wünscht sich für die Zukunft von Forschern und der Ärzteschaft noch mehr Austausch und Bewusstsein für ein Thema, das zum Glück immer relevanter wird: Auch EMAH haben Kinderwünsche.



Liebe Leserin, lieber Leser,

herzlich willkommen zur neuen Ausgabe des **kinderherzenBriefs**! Mit der Arbeit unseres Vereins und den medizinischen Fortschritten stellen sich neue Fragen. Das unterstreicht unsere aktuelle Herzgeschichte. Julia ist eine Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) und großem Kinderwunsch. Dank Ihrer Spenden können wir auch die Forschung zu diesen Fragen unterstützen wie z.B. einer Studie zur psychischen Gesundheit von Müttern mit angeborenem Herzfehler am Herzzentrum München.

Außerdem geht es natürlich wieder um aktuelle Neuigkeiten aus unseren Stiftungen in Bonn und München sowie – das ist neu – aus der frisch gegründeten **kinderherzen Stiftung Erlangen**. Diese unterstützt fortan das dortige Kinderherzzentrum nebst allen kleinen Patienten.

Das alles ist nur möglich mit der Hilfe Ihrer Spenden. Ich bitte Sie, sorgen Sie weiterhin mit uns dafür, dass herzkranken Kinder eine Chance bekommen.

Viel Freude bei der Lektüre wünscht mit besten Grüßen

Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer **kinderherzen e.V.**



Freundeskreistreffen auf Gut Leidenhausen

Im September war es wieder so weit: Unser jährliches Treffen mit Herzfamilien und Unterstützenden fand statt, diesmal im historischen Ambiente des ehemaligen Ritterguts Leidenhausen. Bevor wir uns Herzenthemen wie beispielsweise unserem IPSTA-Projekt widmeten und von vielen weiteren Projekten, Spendenaktionen und Events berichtet wurde, übten sich die Gäste in der Kunst der Seifen-Herstellung oder erlebten eine spannende Wildtierführung.

Wir danken allen, die diesen besonderen Abend mit uns verbracht haben und freuen uns schon auf das nächste Mal!



Beste Stimmung beim Freundeskreistreffen in Köln



Hoteldirektor Magnus Schwartz und Britta Nehring (kinderherzen e. V.)

Für die Umwelt und für kleine Herzen

Seit Oktober spendet das Bonner Living Hotel Kanzler jedes Mal, wenn ein Gast auf die tägliche Zimmerreinigung verzichtet, 4 Euro an **kinderherzen**! Die Idee wird von den Gästen gut aufgenommen und schon in den ersten Wochen kamen mehrere hundert Euro zusammen. Das schont die Umwelt und hilft kleinen Herzen, groß zu werden. **Ein großes Dankeschön an Hoteldirektor Magnus Schwartz, dass kinderherzen als Partner ausgewählt wurde!**

Bunte Steine für Kämpferherzen

Sina Krein ist die Mama von Herzkind Koby und weiß aus Erfahrung, dass eine Herz-OP beim Kind eine emotionale Ausnahmesituation darstellt, in der jeder Mutmacher hilft. Deshalb hat sie das „Steinemädels“-Team um sich geschart, mit dem sie gemeinsam bunte Mutmach-Steine gestaltet mit Aufschriften wie „Kämpferherz“, „Geflick und zugenäht“ oder schlicht „Du schaffst das“. Einen davon bekommt nun jede Herzfamilie vor einer großen OP am Kinderherzzentrum Bonn, bei Bedarf wird nachproduziert. **Danke für diese bezaubernde Idee und Ausführung!**



Kino mit Herzfamilien

Im Dezember hat das Bonner Living Hotel Kanzler Herzfamilien aus der Region zum Kino-Nachmittag samt Popcorn und Pizza eingeladen. „Die Schule der magischen Tiere 2“ hat Jung und Alt glänzend unterhalten. Im Anschluss an den Film hat die Herzfamilie Donath gesammelte Spenden an die **kinderherzen Stiftung Bonn** übergeben.



Für den wundervollen gemeinsamen Nachmittag bedanken wir uns besonders bei Familie Donath und Hoteldirektor Magnus Schwartz vom Living Hotel Kanzler.

kinderherzen Stiftung Bonn Wir sind immer im Einsatz für Herzkinder aus Bonn und der Region. Bei Fragen und Anregungen ist Ramona Klingenhoff gerne für Sie da unter ramona.klingenhoff@kinderherzen.de oder 0228-4228028 **3** **Kuratoriumsmitglieder:** Prof. Dr. Johannes Breuer (Vorsitzender), Lioba Werrelmann (stellv. Vorsitzende), Prof. Dr. Boulos Asfour, Dr. Thomas Becker, Wolfgang Göbel, Stefan Hastrich, Jürgen Hunke, Dr. Martina Krechel-Engert, Gerald Neu **4**



Herzkind Michelle genießt aufmerksam die musikalische Abwechslung

Musiktherapie: Eine Wohltat für Herzkinder

Kleine Herzpatienten durchleben schwere Zeiten in der Klinik: Sie haben Heimweh, Angst und Schmerzen, sind in ihrer Bewegung eingeschränkt und von der Familie getrennt. Dazu noch die permanente Geräuschkulisse durch die medizinischen Geräte, an die sie angeschlossen sind. Musiktherapie hilft ihnen in dieser Situation, den Klinikalltag angenehmer zu erleben und beugt möglichen Entwicklungsstörungen vor. Das funktioniert passiv, indem eine einfache Melodie vorgesungen oder –gesummt wird oder auch aktiv durch den Einsatz von Glöckchen oder Klangstäben: Die wecken die Neugier der Kleinen und animieren zum Mitmachen.

Drei Fragen an Musiktherapeutin Julia Hüging:

Wie setzen Sie die Musiktherapie bei den Herzkindern ein?

Das ist unterschiedlich: Ich kann die Musik beruhigend einsetzen, mich dem Atemrhythmus des Kindes anpassen, so dass es zur Ruhe kommt, die sonst herrschende Geräuschkulisse auf der Station vergisst und vielleicht in den Schlaf findet. Ich kann aber auch mit dem Kind zusammen aktiv musizieren, dann entsteht eine non-verbale Kommunikation: Die kindliche Entwicklung wird dadurch gefördert und, ganz wichtig, im Gegensatz zum sonstigen Klinikalltag kann das Kind selbst bestimmen, was es möchte und vor allem, was es nicht möchte. Dadurch erlebt es große Freude.

Welche Reaktionen erleben Sie bei den kleinen Patienten?

Die Reaktionen sind unglaublich weit gefächert: Wie gesagt, manche Kinder entspannen und beruhigen sich, atmen tiefer oder schlafen ein. Ich habe erlebt, dass ein Kind nach einer schweren Operation während

der Therapie erstmals wieder lächelte. Zugleich ist die Mutter durch die Musik aus ihrer Schockstarre erwacht und konnte endlich weinen, was sie als sehr befreiend empfand. Und besonders gern erinnere ich mich an ein älteres Kind, das kurzerhand aus unterschiedlichen Instrumenten ein Schlagzeug baute und ein lautstarkes Konzert für die Station gab.

Wie funktioniert die Zusammenarbeit mit der kinderherzen Stiftung Bonn?

kinderherzen ist überzeugt von der Wirkung der Musiktherapie und finanziert sie deshalb bereits seit vielen Jahren. Ich bin dafür sehr dankbar und hoffe, dass weiterhin genug Spenden zusammenkommen, damit kleine und große Herzkinder auf diesem Wege Beistand, Zuwendung und Entwicklungsförderung bekommen.

Bitte unterstützen Sie die Musiktherapie mit Ihrer Spende!

Für mehr Informationen scannen Sie bitte den QR-Code.





Wertvolle Geste des FC Augsburg

Im Januar rundete der FC Augsburg das **kinderherzen-Laufwochenende** auf wunderbare Weise ab: Die gelaufenen Kilometer der Augsburger beim Spiel gegen Hoffenheim wurden sozusagen vergoldet und in eine Spende für das Projekt „Zentrum univentrikuläres Herz (ZUVH)“ umgewandelt. Stolze 1.250 Euro durfte das Team um Linda Röß von der **kinderherzen Stiftung München** entgegennehmen. Unterstützt wurde es dabei von Herzkind Manuel und seiner Schwester Amelie, die im Anschluss noch eine exklusive Stadionführung und eigene Trikots bekamen. **Ein herzliches Dankeschön an die engagierten Fußballer für ihr großes Herz!**

Dringend benötigt: eine neue Katheteranlage

Mit einer Herzkatheteruntersuchung können angeborene Herzfehler diagnostiziert und viele sogar behandelt werden. Dabei wird bei örtlicher Betäubung nur ein dünner Kunststoffschlauch, der sogenannte Katheter, durch ein Blutgefäß zum Herzen geführt. Das ist viel schonender als eine Operation.

Am Deutschen Herzzentrum München werden jährlich etwa 800 Herzkatheterbehandlungen an Säuglingen und Kindern durchgeführt. Doch eine der zwei Anlagen ist bereits seit zehn Jahren in Betrieb und liefert mittlerweile schlechteres Bildmaterial bei höherer Strahlenbelastung. Aus medizinischer Sicht muss sie daher dringend ersetzt werden. Mit einem neuen Gerät wird die Behandlung der Herzkinder kürzer, sicherer und effektiver.

Bitte spenden Sie jetzt für dieses wichtige Ausstattungsprojekt, denn moderne Technik rettet das Leben kleiner Patienten!

Für mehr Informationen scannen Sie bitte den QR-Code.



Spendenlauf in München

Am 11. Dezember wurde es wieder sportlich: 650 engagierte Läuferinnen und Läufer haben beeindruckende 17.000 Euro gesammelt. Die Spende fließt an unser Herzensprojekt ZUVH (Zentrum univentrikuläres Herz) am Deutschen Herzzentrum München der Technischen Universität.

Ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten und besonders den Organisator Torsten Pretzsch sowie die Herzfamilie von Jonas.

Unser nächster Lauf findet am 17. November 2024 statt. Gerne jetzt schon vormerken!



Feierliche Spendenübergabe: (v.l.n.r) Birgit Beckmann, Dr. Julia Lemmer, Torsten Pretzsch und Linda Röß

kinderherzen Stiftung München Wir vernetzen regionale Projekte auch vor Ort. Nehmen Sie Kontakt mit uns auf! Linda Röß ist für Sie da unter linda.roess@kinderherzen.de oder 089/1218 1798 **Kuratoriumsmitglieder:** Prof. Dr. med. Peter Ewert (Vorsitzender), Robert Schoppl-Martinez (Stellvertretung), Dr. med. Julia Lemmer, Klaus Rader, Bernd Steegmaier, Dr. Albrecht Will, Peter Otto, Bernhard Ull, Dr. Martina Panico, Dr. Reinhold Hafner **Unsere Botschafterinnen:** Verena Dietl (3. Bürgermeisterin von München), Carolin Simon (Spielerin beim FC Bayern München)

Hand in Hand mit Fußball-Helden

Im Juli letzten Jahres spielte Bayern ein Freundschaftsspiel gegen Dortmund und für drei Kinder mit angeborenem Herzfehler ging ein ganz besonderer Traum in Erfüllung: Als Einlaufkinder durften sie an der Seite ihrer Fußball-Stars vor jubelnden Fans auf den Platz laufen. Ein emotionaler und berührender Moment, auch für uns! Möglich gemacht hat ihn die Allianz für Kinder in Bayern e. V., wir bedanken uns ganz herzlich für diese tolle Aktion!



Doch die Allianz hat noch mehr getan:

Bei einer Blutspendenaktion konnten über 5.000 Euro erzielt werden, die in unser Projekt ZUVH (Zentrum univentrikuläres Herz) fließen. Auch für dieses großartige Engagement bedanken wir uns!



Endlich auch bei uns: Musiktherapie für Herzkinder

An manchen unserer Standorte gibt es schon länger Musiktherapie für kleine Herzpatienten und die Ärzte sowie Fachkräfte dort sind sich einig: Das vegetative und emotionale Befinden der Kinder wird dadurch erkennbar stabilisiert. Doch da es sich nicht um eine klassische medizinische Therapie handelt, stellen Kliniken und Kassen hierfür bisher keine Mittel bereit.

Am Deutschen Herzzentrum in München übernimmt deshalb seit September die **kinderherzen Stiftung München** die Personalkosten der engagierten Musiktherapeutin Neus Enrich-Piris – und hat schnell Unterstützung gefunden: Sabine Hoch, Vorständin der Hoch Hinaus Stiftung, stellt die Mittel für das erste Projektjahr zur Verfügung. Vielen Dank, liebe Frau Hoch! Das zweite Jahr wird über den Süddeutsche Zeitung Adventskalender finanziert. Vielen Dank, liebe Frau Geisler, Geschäftsführende Vorständin, für Ihr großartiges Engagement.

Neus Enrich-Piris, unsere Musiktherapeutin in München



NEU!

kinderherzen Stiftung Erlangen: Wir sind die Dritten im Bunde!

Mit großer Freude sind wir zum ersten Mal im *kinderherzen*Brief vertreten und dürfen verkünden: Unter der Leitung von Edgar Heinz nehmen wir als Erlanger Regionalstiftung unseren Platz neben den bereits etablierten Institutionen der *kinderherzen*-Familie in Bonn und München ein.

Im Herzen von Erlangen schlägt ein besonderer Puls: der des Kinderherzzentrums Erlangen. In dem einzigen Kinderherzzentrum in Nordbayern vereinen sich Hoffnung, Engagement und Fürsorge für unsere Kleinsten. Unsere Mission ist es, diesen Herzen eine leuchtende Zukunft zu schenken. Jeder Beitrag, den wir erhalten, fließt gezielt in die Ausstattung, die Fortbildung unseres Teams, neue Therapieansätze und wegweisende Forschung. Zusammen mit dem Oberbürgermeister von Erlangen, Dr. Florian Janik, und fünf weiteren engagierten Kuratoriumsmitgliedern gehen wir diesen Weg, um jedem Herzkind die bestmögliche Unterstützung zukommen zu lassen.



„Das Engagement für die *kinderherzen* Stiftung Erlangen und damit für herzkranke Kinder und ihre Familien ist mir eine persönliche Herzenssache: damit kleine Herzen groß werden können!“

OB Dr. Florian Janik

Der Leiter der *kinderherzen* Stiftung Erlangen stellt sich vor

„Mein Name ist Edgar Heinz, ich bin 26 Jahre alt und komme ursprünglich aus der Nähe von Rosenheim. Im sozialen Bereich war ich schon immer gerne aktiv: jahrelanges ehrenamtliches Engagement bei der Evangelischen Jugend, später ein Freiwilliges Soziales Jahr in einem Kindergarten, dann eine Ausbildung zum Kinderpfleger. Nach einem Jahr als Schulbegleiter an einer Förderschule entschied ich mich 2017, an der Evangelischen Hochschule in Nürnberg Sozialwirtschaft zu studieren – und meine Interessengebiete Wirtschaft und Soziale Arbeit zusammenzubringen.“

Im Oktober 2023 habe ich die Möglichkeit bekommen, die *kinderherzen* Stiftung Erlangen mit aufzubauen und ich freue mich sehr darauf, mit Ihrer Hilfe die ersten Projekte umzusetzen und Kindern ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern.“

Ihr

Edgar Heinz

Edgar Heinz, Leiter
kinderherzen Stiftung Erlangen

kinderherzen Stiftung Erlangen Wir sind immer im Einsatz für Herzkinder aus Erlangen und Umgebung. Bei Fragen und Anregungen ist Edgar Heinz gerne für Sie da unter 0176-60480022 oder per Mail: edgar.heinz@kinderherzen.de.
Kuratoriumsmitglieder: Prof. Dr. Oliver Dewald (Sprecher), Prof. Dr. Sven Dittrich (Sprecher), Bettina Kögel, Michael Geiss, Dr. Albrecht Bender & Dr. Florian Janik.



Freuen sich beim Zwischenstand von knapp 20.000 Euro: (v.l.n.r.) Philipp Mangei, Jörg Gattenlöhner, Michaela Joras, Moritz Hauck, Prof. Dr. Sven Dittrich (Leiter der Kinderkardiologischen Abteilung & Sprecher des Kuratoriums).

Große PSD-Herzfahrt für Radler

Da kam etwas zusammen bei unserer allerersten Aktion: Eine Woche lang konnten Radfahrende ihre Strecken mittels einer App tracken – und die PSD Bank Nürnberg spendete großzügig 1 Euro pro gefahrenem Kilometer. Beeindruckende 30.000 Euro konnten so für die *kinderherzen* Stiftung Erlangen gesammelt werden.

Was für ein Start!



Getestet und für gut befunden: Herzkinder Lena (links) und Jakob mit ihren Eltern. Beide Kinder sind auf Herzunterstützungssysteme angewiesen.

STIFTUNG ERLANGEN

Endlich mobil: Hoffnung für Herzkinder mit „Berlin Heart“

Bislang mussten Kinder, die auf ein Spenderherz warten, im Krankenhaus leben, manche jahrelang. Denn sie sind während dieser Überbrückungszeit auf ein komplexes Herzunterstützungssystem (VAD/Excor oder auch Berlin Heart genannt) angewiesen. Dank des Engagements der Mitarbeitenden am Uniklinikum Erlangen hat sich das geändert: Sie können nun einen Großteil dieser Zeit zu Hause verbringen. Ein Riesen-Fortschritt, doch die Mobilität der Herzkinder mit Berlin Heart ist – ob im Klinikum oder zu Hause – weiterhin stark eingeschränkt.

Hier kommt die *kinderherzen* Stiftung Erlangen ins Spiel! Die Idee: Lastenfahrräder so umzubauen, dass die kleinen Patienten und ihre Familien unkomplizierte Mobilität gewinnen. Dafür muss erstens eine Halterung für das „Berlin Heart“ eingebaut sowie zweitens eine sichere Sitzmöglichkeit integriert werden. So können Lastenfahrräder zu einer nachhaltigen und einfachen Option für Kurzstrecken werden.

Der positive Eindruck nach einer Probefahrt mit serienmäßiger Ausstattung bekräftigt die Überzeugung, dass dieses Projekt relativ einfach umsetzbar ist. Geeignete Modelle sind bereits ausgewählt und die entsprechenden Angebote liegen vor.

„Ein Lastenrad wäre eine wirkliche Bereicherung!“ Vanessa Handl

Vanessa und Ludwig Handl leben mit ihren Kindern Johannes und Lena in der Nähe von Regensburg. Tochter Lena ist ein Herzkind mit „Berlin Heart“ und wartet auf eine Transplantation.

„Wir waren schon immer gerne mit dem Fahrrad unterwegs und würden das natürlich sehr gern in Zukunft beibehalten. Auch unser älterer Sohn Johannes ist ein absolut begeisterter Radler. In dem Lastenrad könnten wir dann nicht nur Lena mit ihrem Berlin Heart sicher unterbringen, sondern gleich auch noch ihren Bruder. Und das schöne Naabtal liegt quasi vor unserer Haustüre, es bietet sich für ausgedehnte Touren geradezu an!“

Herzkind Lena kennt sich aus mit Fahrzeugen.



Für die Beschaffung und den Umbau von zwei Lastenfahrrädern benötigen wir 14.839 Euro. Bitte spenden Sie jetzt, um diese einzigartige Ausstattungsprojekt in Erlangen weiter voranzutreiben!

kinderherzen proudly presents: Unser neuer Botschafter David Schütter

Man kennt ihn aus Kino und TV, in zahllosen Filmen und Serien hat er bereits mitgespielt. „4 Blocks“, „Barbaren“, „Westwall“, sogar im Oscar-nominierten „Werk ohne Autor“ von Florian Henckel von Donnersmarck war er zu sehen: der Schauspieler David Schütter. Mit großer Freude verkünden wir, dass er nun unser neuer *kinderherzen*-Botschafter ist!

David Schütter stellte sofort klar, dass er großes inhaltliches Interesse an dem Thema hat, das er nun unterstützt. So bekamen wir im Januar mit ihm gemeinsam die Gelegenheit, uns im Deutschen Herzzentrum der Berliner Charité mit dem Direktor der Kinderherzchirurgie, Prof. Dr. Joachim Photiadis, zu treffen, der geduldig alle Fragen beantwortete. Wir erhielten einen kleinen Eindruck vom Alltag auf der Intensivstation, durften einen Blick in einen der Operationssäle werfen und hatten auch noch die Gelegenheit, uns mit Herzfamilien auszutauschen.

Wir freuen uns über die tolle Unterstützung von David Schütter und bedanken uns beim Deutschen Herzzentrum der Charité Berlin für den beeindruckenden Besuch in der Kinderherzchirurgie!



David Schütter beim Besuch des Deutschen Herzzentrums der Charité Berlin

AUS DEN PROJEKTEN

Herzmission in Ghana: Ein Team aus Duisburg gibt alles

Anderthalb Jahre akribischer Vorbereitung, dann war es im November endlich so weit: Ein Team aus 28 Ärzten und Mitarbeitern des Herzzentrums Duisburg (HZD) ist nach Ghana aufgebrochen, um am University of Ghana Medical Center (UGMC) in der Hauptstadt Accra eine Woche lang Kinder mit angeborenem Herzfehler zu behandeln.

Der Einsatz war für alle Beteiligten eine Herzensangelegenheit. „Familien mit herzkranken Kindern in Afrika bleibt normalerweise nur die Hoffnung auf eine Operation im Ausland, vermittelt von Hilfsorganisationen“, erklärt Dr. Michael Scheid, Chefarzt der Sektion Kinderherzchirurgie und angeborene Herzfehler. „Denn diese Kinder sterben sonst“. Pro Jahr werden etwa zehn solcher Kinder im HZD behandelt. Vor Ort in Ghana waren es sieben Kinder, deren Leben durch eine Operation gerettet wurde. „Und das ist nur möglich, weil sich alle in ihrer Freizeit so engagieren“, so der Mediziner.

Doch die insgesamt 23 Eingriffe waren nicht das einzige Ziel der Mission: In der Klinik mit angeschlossenen Forschungs- und Ausbildungszentrum wurden außerdem einheimische Ärzte und Pflegekräfte geschult. Zwar gibt es bereits Kinderherzchirurgen vor Ort, aber es fehlen Kinderkardiologen, Anästhesisten und spezialisierte Pflegekräfte. „Bei manchen Behandlungen gab es vor Ort noch Berührungspunkte, daher haben wir die Ärzte und Pfleger angeleitet und mit ihnen zusammengearbeitet“, erläutert Dr. Gleb Tarusinov, Chefarzt der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler am HZD.



Der Einsatz war dank des unermüdlichen Engagements des Teams vor Ort ein voller Erfolg – auch dank der finanziellen und organisatorischen Unterstützung durch die Gerald Asamoah Stiftung und *kinderherzen* e. V.

Allen Beteiligten und Spendern ein riesiges Dankeschön!



IMPRESSUM

 **kinderherzen**
Hilfe für herzkranken Kinder seit 1989

Herausgeber:
kinderherzen Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.
Elsa-Brändström-Str. 21, 53225 Bonn
Tel.: 0228 / 42 28 00, info@kinderherzen.de

V. i. S. d. P.: Jörg Gattenlöhner
Layout: herzblut kommunikation, Köln
Druck: direct, Hamburg
Stand: März 2024
Redaktion: Ronald Pabst, Dirk Adelseck, Linda Röß, Ramona Klingenhoff, Edgar Heinz, Tanja Schmitz

