



Allison, 5 Jahre,  
lebt mit einem  
angeborenen  
Herzfehler.

2024/25

# JAHRESBERICHT



## 2024/25 INHALT

VORWORT	4 – 5
DARUM HELFEN WIR	6
CHARTA	7
PROJEKTE NATIONAL	10 – 23
PROJEKTE INTERNATIONAL	24 – 37
KINDERHERZEN FAMILIE	38 – 39
ERBSCHAFT	40 – 41
DANK	44 – 47
SPENDENAKTIONEN	48 – 51
SPENDENARTEN	52
FINANZEN	54 – 55
AUSBLICK	56
NOTIZEN	59

Sophia hatte einen schweren Start ins Leben.  
Schon an ihrem zehnten Lebenstag musste  
sie eine schwere Operation am offenen  
Herzen über sich ergehen lassen. Lesen  
Sie ihre Geschichte auf S. 42!

## Gemeinsam stark für kleine Herzen – in Deutschland und weltweit

Liebe Unterstützerinnen und Unterstützer von kinderherzen,

wir blicken auf einen bewegten Berichtszeitraum zurück. Mit großem Engagement haben wir Hindernisse überwunden und Chancen genutzt – immer mit dem festen Ziel vor Augen, unsere Hilfe für herzkranken Kinder und Erwachsene mit angeboreinem Herzfehler (EMAH) nachhaltig auszubauen. Und dies regional, bundesweit und ja, sogar über unsere Grenzen hinaus. Das gelang uns nur mit der wertvollen Unterstützung unserer drei lokalen Stiftungen in Bonn, München und Erlangen, mit dem unermüdlichen Einsatz unseres professionellen Teams in der Bonner Zentrale und mit dem herausragenden ehrenamtlichen Engagement unserer medizinischen Expertinnen und Experten (Expats). Ohne Ihre Treue, Ihren Glauben an unsere Sache und die Unterstützung von über 40.000 Spenderinnen und Spendern aus ganz Deutschland wäre das nicht möglich! Dafür sagen wir von ganzem Herzen DANKE! Wir laden Sie ein, auf den kommenden Seiten eine Reise durch den kinderherzen-Kosmos zu machen. Schauen und lesen Sie, was wir im Berichtszeitraum gemeinsam erreicht haben – regional, national und international!

Neu ins Leben gerufen haben wir im Bereich Forschung gemeinsam mit dem Deutschen Herzzentrum der Charité Berlin und dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NRAHF) ein innovatives Projekt – die Krebsvorsorge bei EMAH. Dieses Projekt ist eines von zahlreichen durch uns geförderten Forschungsprojekten und ein Meilenstein, um die Lebensqualität und die Zukunftsaussichten dieser besonders schutzbedürftigen Gruppe zu verbessern.

Rückgrat unserer Hilfe für herzkranken Kinder sind die vielen Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte in Deutschland, die sich jeden Tag um die kleinen Patientinnen und Patienten kümmern. In medizinischen Notstandgebieten können wir dank der rund 350 ehrenamtlichen „Expats“ dafür sorgen, dass kleine Herzen groß werden. Allen diesen engagierten Menschen danken wir von Herzen!

Mit Freude berichten wir auch von ambitionierten medizinischen Nachwuchskräften: Einige hochmotivierte Stipendiaten und Stipendiatinnen haben erkenntnisreiche Praktika im In- und Ausland absolviert. Ihre Hospitanz auf spezialisierten Kinderkardiologie-Stationen waren nicht nur für sie persönlich bereichernd, sondern sie tragen auch dazu bei, wertvolles Fachwissen zu verbreiten.

Bewegend ist auch die Geschichte der kleinen Lena. Sie und ihre Familie profitierten während der vielen Monate, die die Kleine mit einem externen Kunstherz (Berlin Heart) leben musste, sehr von einem Lastenrad, dass die kinderherzen Stiftung Erlangen an die Uniklinik Erlangen gespendet hat. Die Familie blieb damit mobil und konnte ein kleines Stück Freiheit in ihrem von Einschränkungen geprägten Alltag genießen. Mittlerweile wurde Lena erfolgreich ein Spenderherz transplantiert!

Während wir in Deutschland alles daran setzen, herzkranken Kinder durch innovative Forschung, modernste Ausstattung, Therapien, Aufklärung und Weiterbildung zu unterstützen, haben unsere Herzmissionen in medizinisch unversorgten Ländern wie Eritrea, Burundi, El Salvador, Ghana und Rumänien unmittelbar lebensrettende Bedeutung. Von Ende 2023 bis Mitte 2025 haben unsere Herzteams bei ihren Missionen mehr als 100 Kindern das Leben gerettet; seit Beginn unseres Engagements im Ausland im Jahr 2001 waren es rund 1.400! Gesondert zu betrachten ist unsere Ukraine-Hilfe. In dem vom russischen Angriffskrieg schwer verwundeten Land



mangelt es weniger an Fachkompetenz als vielmehr an medizinischem Verbrauchsmaterial und Gerätschaften. Mit beidem unterstützen wir nach Kräften.

Unsere ehrenamtlichen medizinischen und technischen Teams sind das Herz unserer Einsätze in unversorgten Ländern. Seit 2001 haben mehr als 350 Fachkräfte insgesamt rund 700 Kinderleben durch Herzeingriffe gerettet. Viele investieren ihre Urlaubstage, ihre Freizeit und wenn es sein muss, spenden sie sogar ihr eigenes Blut! So geschehen während unserer zweiten Herzmission in Burundi. Olaf G., einer unserer Techniker zögerte keine Sekunde und spendete sein Blut für die kleine Grace, die nach

ihrer OP in einem kritischen Zustand war. Mit dieser Geste hat er ihr das Leben gerettet. Es sind Erlebnisse wie die von Olaf und Grace, die uns bewegen und uns jeden Tag aufs Neue motivieren.

Dass wir dabei Beiträge von unzähligen engagierten und kreativen Menschen erhalten, berührt uns zutiefst. Wir bedanken uns an dieser Stelle für jede Unterstützung – ob sportliches Event, Benefizkonzert oder eine Versteigerung – jede einzelne Spende und jede Spendenaktion tragen dazu bei, kleinen Herzen die Chance auf eine lebenswerte Zukunft zu schenken. Bleiben Sie auch weiterhin an unserer Seite!

Bonn, Oktober 2025



*Urban*

Dr. Andreas Urban FETCS  
Vorstandsvorsitzender



*H.D.B.*

Hille Dahm-Becker  
Vorständin



*H.C.H.*

Dr. Christian Hirzebruch  
Vorstand



*R.S.E.*

Dr. Rolf Scholer-Everts  
Vorstand

# 100

Jedes 100. Baby kommt mit einem Herzfehler zur Welt.

# 30

Es gibt mehr als 30 Arten verschiedener angeborener Herzfehler, und es gibt hunderte mögliche Kombinationen von ihnen.

# 1,35

Weltweit werden jedes Jahr rund 1,35 Kinder mit einem Herzfehler geboren.

# 7.000

Allein in Deutschland werden Jahr für Jahr mehr als 7.000 Babys mit einer Fehlbildung des Herzens geboren.

# 2.000

So viele verschiedene Kombinationen angeborener Herzfehler gibt es.

# 500.000

Rund 500.000 Menschen in Deutschland – Kinder, Jugendliche und Erwachsene – leben mit einem angeborenen Herzfehler.

# + 2.500

Etwa 2.500 der in Deutschland geborenen Herzkinder starten mit einer Notoperation in ihr Leben. Sie haben das Glück einer hervorragenden medizinischen Versorgung.

# 9 von 10

9 von 10 Herzkindern erreichen heute in Deutschland das Erwachsenenalter. In medizinischen Notstandsgebieten sind es weit weniger. Daran, diese Zahlen zu verbessern – sowohl in Deutschland als auch in Ländern mit mangelnder medizinischer Versorgung – arbeiten wir mit Herzblut!

## Zahlen, die uns motivieren

# Damit kleine Herzen groß werden ...

... ist *kinderherzen* seit mehr als 35 Jahren an der Seite herzkrank geborener Kinder. Unsere Hilfe fußt dabei auf sechs starken Säulen: Wir erforschen an rund 20 Standorten in Deutschland neue Wege in der Kinderherzmedizin, stattet Kliniken mit modernster Technik aus, fördert hilfreiche Therapien und Maßnahmen zur Weiterbildung von kinderkardiologischen Fachkräften – immer mit dem Ziel, dass die kleinen Herzpatientinnen und -patienten so wirkungsvoll und so schonend wie möglich behandelt werden können.

Unsere Hilfe kennt seit dem Jahr 2001 keine Grenzen. In medizinisch unversorgten Ländern engagieren sich unsere ehrenamtlichen Teams gemeinsam mit lokalen Kräften für herzkrank geborene Kinder. In regelmäßi-

gen, rund 3-wöchigen Einsätzen operieren sie die Kleinen, die ohne diese Eingriffe keine Chance auf eine herzgesunde Zukunft hätten.

Herzfehler sind weltweit die häufigste angeborene Organfehlbildung. Jedes 100. Neugeborene ist betroffen. Unsere Vision ist, dass jedes dieser Kinder und jeder Erwachsene mit angeborenem Herzfehler weltweit, unabhängig von seiner Herkunft ein langes, gesundes und unbeschwertes Leben führen darf. Damit dieser Wunsch Wirklichkeit wird, klären wir die Bevölkerung über das Thema auf und engagieren uns in vielfältiger Weise – national und international. Transparent und unabhängig. Als gemeinnütziger Verein finanzieren wir unser Wirken zu 100% aus Spenden.

### **kinderherzen – auf 6 starken Säulen fußt unsere Hilfe**



AUFLÄRUNG



FORSCHUNG



THERAPIE



AUSSTATTUNG



AUS- UND  
WEITERBILDUNG



INTERNATIONALE  
NOTHILFE

**Aufklärung** – Wir setzen uns dafür ein, das Bewusstsein rund um das Thema „angeborene Herzfehler“ in der Gesellschaft zu stärken und betroffenen Kindern eine bessere Zukunft zu ermöglichen. Aufklärung über kindliche Herzfehler ist essenziell, um Betroffene frühzeitig zu unterstützen und ihre medizinische Versorgung zu verbessern.

**Forschung** – Wir forschen an rund 20 Standorten in ganz Deutschland und erarbeiten neueste herzmedizinische Standards. Wissenschaftliche Studien ermöglichen interdisziplinären Austausch auf Spitzeniveau.

**Therapie** – Durch uns initiierte Therapiemaßnahmen helfen Betroffenen und Angehörigen. Wir schaffen Angebote wie die musiktherapeutische Behandlung von Herzkindern und die psychologische Betreuung für Familien über den Klinikaufenthalt hinaus.

### **Transparenz und Zusammenarbeit sind uns wichtig:**

Deshalb hat sich *kinderherzen* der Initiative Transparente Zivilgesellschaft angeschlossen. Ebenso sind wir Mitglied im Bundesverband herzkranker Kinder e.V.,





## Hanna

Hannas Diagnose – das hypoplastische Linksherzsyndrom – gehört zu den schwersten angeborenen Herzfehlern. Kleine Patientinnen und Patienten mit dieser Fehlbildung müssen schon kurz nach ihrer Geburt und innerhalb der ersten Lebensjahre mehrfach operiert werden. Bei Hanna gab es Komplikationen während und nach der ersten Operation; mehrfach musste das kleine Mädchen wiederbelebt werden. Dabei hat ihr Gehirn Schaden genommen. Die zweite Operation verlief zum Glück gut. Nach dem ersten schwierigen Eingriff hat Hannas Körper eine Art Notfallprogramm gestartet und begonnen, sich radikal selbst zu helfen: Er hat viele kleine Blutgefäße aus-

gebildet, die beim Verschluss eines Hauptgefäßes die Blutversorgung der lebenswichtigen Organe sicherstellen. Wie ein Netz ziehen sich diese feinen Gefäße nun durch ihren Körper – und machen eine dritte Operation unmöglich. Hanna braucht diesen Eingriff aber irgendwann, weil ihr Blut – wie bei jedem hypoplastischem Herzen – noch in die falsche Richtung fließt. So lange Hannas Herz mitwächst und es ihr gutgeht, wird sie nicht operiert. Verschlechtert sich ihr Gesamtzustand aber, wird man das hohe Risiko einer dritten Operation in Kauf nehmen müssen. Aktuell ist Hanna ein fröhliches Kind, das die 1. Klasse einer Förderschule besucht.





## Unser aktuelles Engagement in Deutschland



Auf diesen fünf starken Säulen fußt unser Engagement in Deutschland. Bundesweit arbeiteten wir an Kinderherzzentren im Berichtszeitraum daran, die Behandlungsmöglichkeiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler entscheidend zu verbessern – mit vielen renommierten Partnern. Einige der Projekte sind fortlaufend und wir werden auch in Zukunft alles daran setzen, dass kleine Herzpatientinnen und -patienten durch unseren Beitrag beste Chancen auf ein weitgehend gesundes Leben bekommen.



# PROJEKTÜBERSICHT NATIONAL 2023|24|25

KLINIK   EINSATZORT   PARTNER	PROJEKTNAMEN		LAUFZEIT	GEPLANTE/VERAUSGABTE KOSTEN
Asklepios Kinderklinik Sankt Augustin	kinderherzen-Eigenprojekt Musiktherapie		01.07.2021 - 31.12.2024	10.800,00 €
Universitätsklinikum Bonn	kinderherzen-Eigenprojekt Musiktherapie		01.11.2022 - 31.10.2025	149.550,00 €
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	kinderherzen-Eigenprojekt Musiktherapie		01.09.2023 - 31.08.2025	73.400,00 €
Universitätsklinikum Köln	kinderherzen-Eigenprojekt Musiktherapie		01.09.2020 - 28.02.2023	29.458,71 €
Universitätsklinikum Köln	kinderherzen-Eigenprojekt Musiktherapie (Folgeförderung)		01.03.2023 - 31.12.2025	72.102,51 €
Universitätsklinikum Köln und Elterninitiative herzkranker Kinder am UK Köln	kinderherzen-Förderung der lokalen Initiative: Osteopressur und (Schmerztherapeutisches Angebot)	Entspannungsübungen für Herzkinder-Eltern	01.10.2022 - 30.09.2024	11.940,00 €
Universitätsklinikum Bonn	kinderherzen-Eigenprojekt psychologische Begeitung kinderkar	diologischer Patientinnen und Patienten über den stationären Aufenthalt hinaus	01.01.2021 - 31.03.2024	81.923,00 €
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	kinderherzen-Eigenprojekt Musiktherapie		01.09.2021 - 31.08.2023	45.381,12 €
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	kinderherzen-Eigenprojekt Musiktherapie (Folgeförderung)		01.09.2023 - 31.08.2025	45.924,00 €
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Zentrum univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler	(ZUVH)	01.01.2022 - 31.03.2024	342.267,36 €
Deutsches Herzzentrum München	Zentrum univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler	(ZUVH)	01.04.2024 - 31.07.2026	50.000,00 €
Universitätsklinikum Bonn	Psychologische Betreuung von Herzkindern und deren Familien	während des stationären Aufenthalts und in der ambulanten Nachsorge	01.08.2024 - 31.07.2026	69.897,00 €
Universitätsklinikum Bonn	Fetal Atrial Flutter & Supraventricular Tachycardia (FAST Therapy	Trial)	01.06.2019 - 31.03.2024	28.629,00 €
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Entwicklung von Sportmotorik, Gefäßsteifigkeit und Lebensqualität Längsschnitt – Die „Footloose-Kohorte“ unter Einbeziehung Kohorte und deren Eltern in Zeiten der Covid 19-Pandemie“	bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler im „Sorgen, Angst, Resilienz. Eine online Befragung der Kinder der Footloose-	01.07.2020 - 31.10.2023	97.040,00 €
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	Personalisierte Diagnose mittels MRT und Nachweis myokardialer	zellfreier Spender-DNA im ersten Jahr nach Herztransplantation	15.12.2020 - 15.06.2024	151.652,42 €
Deutsches Herzzentrum der Charité (DHZC) in Kooperation mit Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NR AHF)	Strukturförderung Mykke-Register (Multizentrisches Register für	Kinder und Jugendliche bei Verdacht auf Myokarditis)	2021 - 2023	136.293,00 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler (NR AHF e.V.) in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Ulm und dem Herz-Jesu-Krankenhaus Fulda	Psyche bei angeborenen Herzfehlern (P-BAHn)		01.04.2023 - 31.08.2025	97.809,64 €
Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München	Stairway – Step by Step; Kann der Treppenstein test die Spiroergo	metrie ersetzen?	01.07.2023 - 30.06.2024	60.312,85 €
Technische Universität München (TUM)	Holistische Gesundheitsbetrachtung bei Erwachsenen mit ange	borenem Herzfehler - Bewegung, Fitness, Stress, Schlaf und Gefäße	01.09.2023 - 31.08.2025	108.156,00 €
Medizinische Hochschule Hannover (MHH)	Frühkindliche Thymektomie bei Kinderherzoperationen: Ist ein	normaler Reifungsprozess des Immunsystems anschließend noch möglich?	01.10.2023 - 31.03.2026	241.156,00 €
Universitätsklinikum Bonn	Machbarkeitsstudie für einen synchronisierten transabdominalen einseitiger Zwerchfellparese	Zwerchfellschrittmacher bei Kindern mit angeborenem Herzfehler und	01.10.2021 - 31.03.2023	140.140,38 €
Universitätsklinikum Kiel	Multizentrische Untersuchung zum Einfluss der chronischen jungen Erwachsenen (ALIVE-Studie)	Aorteninsuffizienz auf den linken Ventrikel bei Kindern, Jugendlichen und	01.10.2021 - 30.09.2026	231.238,58 €
Institut für Klinische Pharmazie und Pharmakotherapie an der Universität Düsseldorf (bis 08.2022) / Institut für Klinische Pharmazie und Pharmakotherapie an der Westfälischen Wilhelms Universität Münster (01.- 06.2023 Weiterführung u. Fertigstellung)	Blutspiegel bestimmter eingesetzter Medikamente bei Kindern	mit Herzfehlern für künftig optimierte Pharmakotherapie	01.11.2021 - 30.06.2023	45.000,29 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NRAHF) in Kooperation mit dem Psychologischen Institut der Universität Heidelberg	Wirksamkeit eines Emotionsregulationstrainings bei Personen	mit angeborenem Herzfehler: Eine randomisiert-kontrollierte Studie	01.12.2021 - 30.06.2023	112.228,00 €
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Psychosoziale Gesundheit von Frauen mit angeborenem Herz	fehler nach einer oder mehreren Schwangerschaften (PROTE-CHD)	01.03.2022 - 31.03.2023	53.352,00 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NRAHF) in Kooperation mit dem Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München	Arterielle Hypertonie und deren Folgeerscheinungen nach primär einer Operation: bundesweite, multizentrische Langzeitstudie	rer Behandlung einer Aortenisthmusstenose mittels einer Intervention versus	01.09.2023 - 28.02.2026	60.999,00 €
Universitätsklinikum Aachen	EchoHeart: Experimentelle und numerische Untersuchungen der	Ventrikelströmung durch multimodale Bildgebungsverfahren	01.03.2025 - 28.02.2027	235.489,00 €
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Bestimmung der palliationsstadienabhängigen Referenzbereiche altersadjustierten NT-proBNP-Wertes („zlog NR-proBNP“) bei	und Evaluation der diagnostischen Einsatzmöglichkeiten des Kindern und Jugendlichen mit totaler cavopulmonaler Anastomose (TCP)	01.08.2024 - 30.04.2025	63.468,00 €
Universitätsklinik des Saarlandes, Homburg	Cholinspiegel im Blut von Kindern mit angeborenem Herzfehler	und ihren Eltern	01.12.2023 - 31.01.2025	42.700,00 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NRAHF)	Früherkennung von malignen Erkrankungen bei Erwachsenen mit	angeborenem Herzfehler – Krebsvorsorge bei EMAH	01.07.2024 - 30.06.2026	69.897,00 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NRAHF)	Registerrettung / Strukturförderung		2022 - 2024	360.000,00 €

THERAPIE

FORSCHUNG

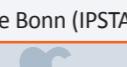


# PROJEKTÜBERSICHT NATIONAL 2023|24|25

AUSSTATTUNG

AUS- UND WEITERBILDUNG

AUFLÄRUNG

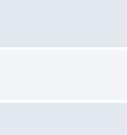
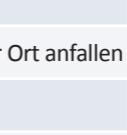
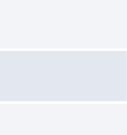
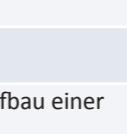
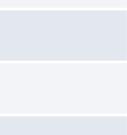
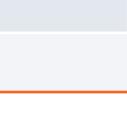
KLINIK   EINSATZORT   PARTNER	PROJEKTNAMEN		LAUFZEIT	GEPLANTE/VERAUSGABTE KOSTEN
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Ausstattung mit dem Transport-Beatmungsgerät „Leoni plus T“		2023	33.986,40 €
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	VR-Software zur Schulung von Mitarbeiter:innen der Intensivstation im Umgang mit der ECMO		01.07.2023 - 31.08.2024	136.378,00 €
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Anschaffung eines Intensivtransportinkubators zum notfallmäßigen Transport herzkranker Säuglinge		2023/2024	92.886,40 €
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Anschaffung von Fußsäcken für den Transport von Herzkindern, die zu groß für den Inkubator sind		2023	2.400,00 €
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Anteilige Finanzierung einer biplanen Herzkatheteranlage für Unter Kindern mit angeborenen Herzfehlern		2024 - 2025	250.000,00 €
Universitätsklinikum Erlangen	Erwerb und Umbau von zwei Lastenrädern für Kinder mit sogenanntem Berlin Heart, einem System zur mechanischen Herzunterstützung		22. - 25.07.2024	15.047,90 €
Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin (DGAI e.V.)	Symposien für Kinderkardioanästhesisten – regelmäßige Treffen des Arbeitskreises Kinderkardioanästhesie zur Erarbeitung neuer Leitlinien		01.11.2022 - 31.12.2025	15.000,00 €
Deutsches Herzzentrum der Charité (DHZC)	MRT-Online-Workshops für Kinderkardiologen in Riga, Lettland		01. - 06.2023	3.000,00 €
kinderherzen-Eigenprojekt Stipendium bundesweit	Stipendium (Fellowship) für in der Kinderherzmedizin und interdisziplinär tätige Personen		2023 ff.	90.000,00 €
kinderherzen-Eigenprojekt Expats-Day 2023	Austausch und Weiterbildung der ins Ausland reisenden ehrenamtlichen Herzteams		01.07.23	20.476,13 €
Universitätsklinikum Bonn	kinderherzen-Eigenprojekt: Interprofessionelle Ausbildungsstation auf der Kinderherzintensivstation des Zentrums für Kinderheilkunde Bonn (IPSTA)		01.09.2022 - 31.08.2025	438.022,00 €
kinderherzen Podcast „bundesweites Projekt in Kooperation mit der Journalistin Nina Schwarzbauer“	kinderherzen-Eigenprojekt Podcast von Betroffenen für Betroffene		15.11.2024 - 14.11.2025	28.800,00 €

INTERNATIONALE NOTHILFE

# PROJEKTÜBERSICHT INTERNATIONAL 2023|24|25

Über unsere vielfältigen Projekte informieren wir Sie auch gerne online mit individuellen Projekt-skizzen oder auch persönlich. Sprechen Sie uns an!



KLINIK   EINSATZORT   PARTNER	PROJEKTNAMEN		LAUFZEIT	GEPLANTE/VERAUSGABTE KOSTEN
kinderherzen-Eigenprojekt Eritrea	Herzchirurgische Operationsreisen – Finanzielle Unterstützung der italienischen Herzteams		2023	35.000,00 €
kinderherzen-Eigenprojekt El Salvador	Herzchirurgische Operationsreisen		2023	21.428,86 €
kinderherzen-Eigenprojekt Burundi in Kooperation mit Kids Hearts International e.V. und dem Deutschen Herzzentrum der Charité Berlin (DHZC)	Erkundungsreise für zukünftige Herzmissionen in Burundi (Einsatz MOHKI und Aufbau Kinderherzchirurgie vor Ort)		2023	21.181,79 €
kinderherzen-Eigenprojekt Rumänien in Kooperation mit der Polisano Stiftung	Herzchirurgische Operationsreisen		2023	23.642,41 €
Rumänien in Kooperation mit der Polisano Stiftung	Finanzierung von Positionen, die bei Herzeinsätzen vor Ort anfallen		2023	27.647,81 €
kinderherzen-Eigenprojekt Ghana in Kooperation mit der Gerald Asamoah Stiftung	Sondierungsreise für künftige Herzmissionen und erster OP-Einsatz vor Ort		2023	100.050,33 €
El Salvador in Kooperation mit Sana mi corazon	Katheterinterventionen durch einheimische Ärztinnen und Ärzte in El Salvador; Finanzierung von Positionen, die bei Herzeinsätzen vor Ort anfallen		01.03.2022 - 31.12.2023	100.000,00 €
kinderherzen-Eigenprojekt: Ukraine Nothilfe	Unterstützung von herzkranken Kindern und deren Familien in und aus der Ukraine		seit 2022	204.033,59 €
Rumänien in Kooperation mit der Polisano Stiftung	Operation und Behandlung herzkranker Kinder, Fortbildung lokaler Ärztinnen und Ärzte		2024 - 2025	60.000,00 €
kinderherzen-Eigenprojekt: Ukraine Nothilfe	Unterstützung von herzkranken Kindern und deren Familien in und aus der Ukraine		2024	180.000 €
kinderherzen-Eigenprojekt Ghana in Kooperation mit der Gerald Asamoah Stiftung	Herzchirurgische Operationsreisen		2024 - 2025	180.000,00 €
kinderherzen-Eigenprojekt Eritrea Nothilfe	Herzchirurgische Operationsreisen – Finanzielle Unterstützung der italienischen Herzteams		2024	30.000,00 €
kinderherzen-Eigenprojekt: Burundi-Nothilfe	Erkundungsreise für zukünftige herzchirurgische Missionen und kinderherzchirurgischen Abteilung	Ausstattung mit medizinisch-technischen Gerätschaften zum Aufbau einer	2024	315.000,00 €
kinderherzen-Eigenprojekt: Burundi Nothilfe	Herzchirurgische Operationsreisen und Fortbildung lokaler Ärztinnen und Ärzte		2024 - 2025	160.000 €
kinderherzen-Eigenprojekt: El Salvador-Nothilfe	Piloteneinsatz der mobilen kinderherzen-Klinik MOHKI		2024	260.000 €
kinderherzen-Eigenprojekt: Eritrea-Nothilfe	Erkundungsreise für Wiederaufnahme der eigenen OP-Einsätze ab 2025		26. - 29.11.2024	20.000 €
kinderherzen-Eigenprojekt Mobile Kinderherzen-Klinik (MOHKI) – ohne Ersteinsatz	Mobile Kinderherzen-Klinik für kinderherzchirurgische Eingriffe in medizinischen Notstandsregionen satz El Salvador; 2025 Zweiteinsatz Burundi)		seit 2019 (Baubeginn) fortlaufend	2.204.690,77 €

# Keine Lust auf Vorsorge, trotz erhöhtem Krebsrisiko

## Studie will Lösungen für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern finden

Jedes Kinderlachen, das wir bei *kinderherzen* hören, ist ein Beweis dafür, dass unsere Arbeit Früchte trägt. Doch unsere Verantwortung endet nicht mit dem Erreichen des Erwachsenenalters. Es ist unser Herzensanliegen, Menschen mit angeborenen Herzfehlern möglichst schon vor der Geburt über ihre Kindheit und Jugend bis ins hohe Alter zur Seite zu stehen. Und dank medizinischer Fortschritte erreichen immer mehr von ihnen das Erwachsenenalter – eine wunderbare Entwicklung! Doch diese sogenannten EMAH (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) haben besondere Bedürfnisse, und wir wollen sicherstellen, dass sie die bestmögliche Unterstützung erhalten.

## Die wachsende Herausforderung:

Wir wissen, dass EMAH ein erhöhtes Risiko haben, an Krebs zu erkranken, und oft geschieht dies in einem vergleichsweise jungen Alter. Diese Erkenntnis hat uns dazu veranlasst, genauer hinzusehen. Warum sind diese jungen Menschen gefährdeter als herzgesund geborene? Und was können wir tun, um ihnen zu helfen?

Leider zeigt die Realität, dass EMAH die wichtigen Krebsfrüherkennungs-Programme seltener in Anspruch nehmen als der Durchschnitt der Bevölkerung. Das ist alarmierend, denn gerade für sie ist eine frühzeitige Erkennung von entscheidender Bedeutung. Wir wollen die Ursachen dafür verstehen und Wege finden, um diese wertvollen Angebote zugänglicher zu machen.

## Unser Engagement für EMAH:

Mit dem Ziel, die Lebensqualität und Lebenserwartung von EMAH zu verbessern, haben wir gemeinsam mit dem Deutschen Herzzentrum der Charité Berlin und dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NRAHF) ein wegweisendes Forschungsprojekt ins Leben gerufen: „Krebsvorsorge bei EMAH“.

Dieses Projekt ist mehr als nur eine Studie. Es ist ein Versprechen an die EMAH, dass wir sie nicht übersehen. Wir wollen ihre Bedürfnisse verstehen und sicherstellen, dass sie die bestmögliche medizinische Versorgung erhalten – über die Kontrolle ihrer Herzfunktionen hinaus. Indem wir gezielt Aufklärung und zugängliche Vorsorgeangebote fördern, können wir das Risiko minimieren und die Gesundheit junger Erwachsener nachhaltig schützen.

»**Patienten mit angeborenem Herzfehler haben im Erwachsenenalter ein erhöhtes Krebsrisiko. Eine spezialisierte Nachsorge und eine patientenorientierte Krebsvorsorge sind entscheidend für ihre Lebenserwartung und Lebensqualität. Wir müssen sicherstellen, dass diese jungen Menschen die bestmögliche Unterstützung erhalten.«**

Prof. Dr. med. Oktay Tutarel, Leiter des Bereichs Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern am Deutschen Herzzentrum der Charité

## Gemeinsam stark für eine gesunde Zukunft:

Mit Ihrer Unterstützung können wir einen entscheidenden Beitrag leisten, um die Gesundheit und Lebensqualität von EMAH nachhaltig zu verbessern. Helfen Sie uns, Hoffnung zu schenken, Leben zu schützen und eine Zukunft zu gestalten, in der EMAH ihr volles Potenzial entfalten können.

**Projektnamen:** Krebsvorsorge bei EMAH

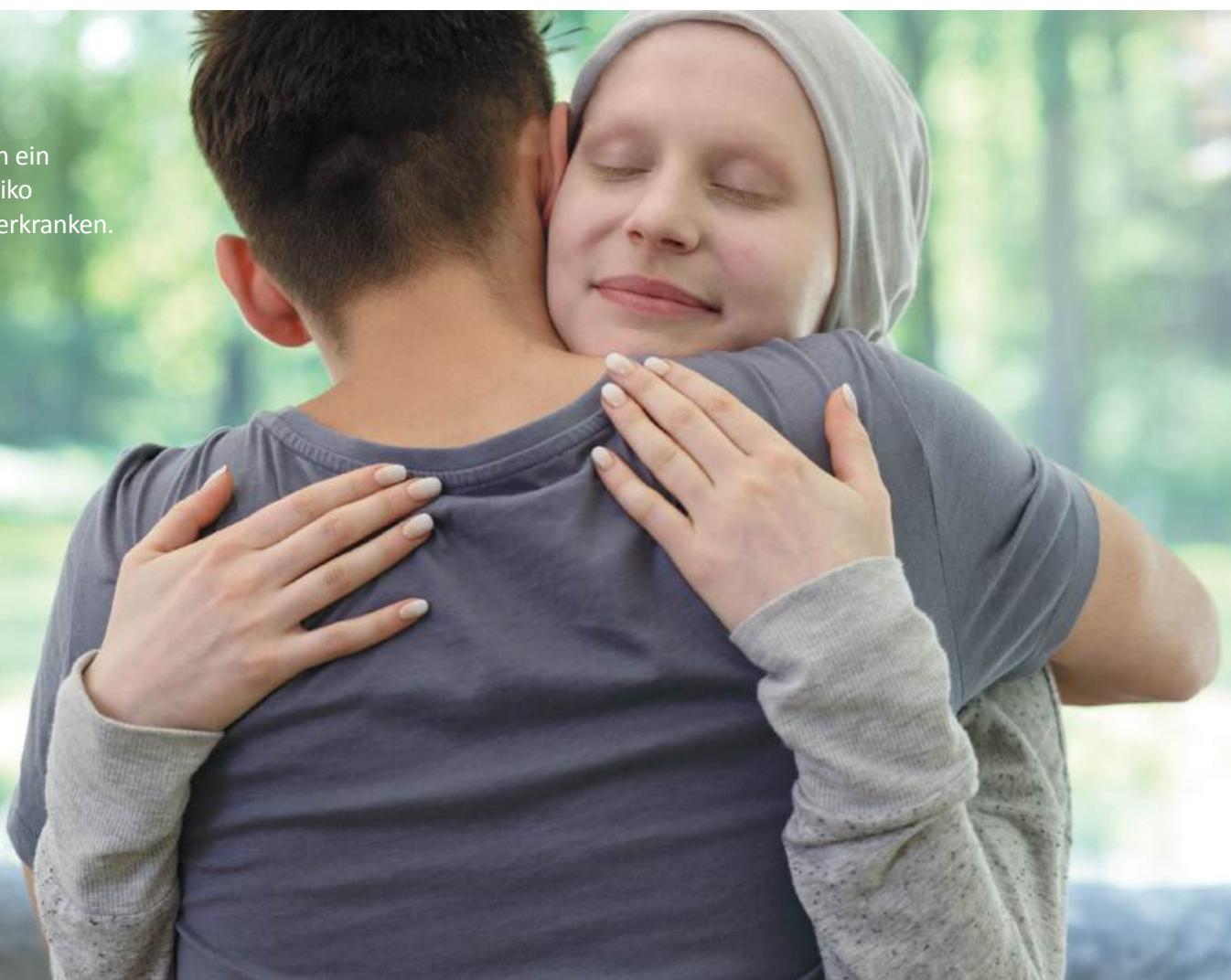
**Projektleiter:** Prof. Dr. med. Oktay Tutarel, FESC

**Antragstellende**

**Einrichtung:** Deutsches Herzzentrum der Charité Berlin in Kooperation mit NRAHF

**Laufzeit:** 01.07.2024 - 30.06.2026

**Fördersumme:** 69.897 Euro



EMAH haben ein erhöhtes Risiko an Krebs zu erkranken.



# kinderherzen-Stipendium: Eine Investition in die Zukunft

## Nachwuchsförderung zum Wohl der Herzkinder

Seit Vereinsgründung vor rund 36 Jahren widmet sich *kinderherzen* mit leidenschaftlichem Engagement dem Ziel, die bestmögliche Versorgung von Kindern mit Herz-erkrankungen zu gewährleisten. Ein zentraler Baustein dieser Mission ist das *kinderherzen*-Stipendium, das sich an talentierte Nachwuchs-Fachkräfte in der Kinderherz-medizin richtet – beispielsweise Kinderkardiologen, Kinderherzchirurgen, Kinderanästhesisten und Intensiv-Krankenpflegende. Das Stipendium unterstützt sie darin, ihre Expertise auf internationalem Spitzenniveau weiter-zuentwickeln und ihren persönlichen Beitrag zur Ver-besserung der Versorgung von herzkranken Kindern leisten zu können.

Mit dem *kinderherzen*-Stipendium verfolgen wir das Ziel, hochmotivierte und qualifizierte Fachkräfte zu fördern, die sich mit Herzblut der Behandlung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern verschrieben haben. Durch die finanzielle Unterstützung von Weiterbildungen in renom-mierten Kinderkardiologie-Programmen und die gezielte Förderung von Forschungsprojekten trägt das Stipendium dazu bei, die Versorgung von Kindern mit Herzerkran-kungen nachhaltig zu verbessern und die Forschung in diesem Bereich voranzutreiben. Das Stipendium ist ein strategisches Instrument, um Innovationen zu fördern, Best Practices zu etablieren und die Qualität der mediz-inischen Versorgung kontinuierlich zu steigern. Neben der Vermittlung von Wissen geht es auch um den Aufbau von Netzwerken und den Austausch von Erfahrungen. Es zielt darauf ab, eine Community von Experten zu schaffen, die sich gegenseitig unterstützen und voneinander lernen.

## Stipendium inspiriert und motiviert

Die bisherigen Stipendiatinnen und Stipendiaten schildern begeistert, dass das Konzept aufgeht und wie wertvoll die Förderung für ihre persönliche und berufliche Ent-wicklung war. Zum Beispiel Dr. Martin Munz, Assistenz-arzt an der Hamburger Universitätsklinik, der ein durch das *kinderherzen*-Stipendium gefördertes Praktikum am Boston Children's Hospital absolvierte, einem der weltweit führenden Krankenhäuser für Kinder- und Jugendmedi-zin und Lehrkrankenhaus der Harvard Medical School:



**»Mein Praktikum im Boston Children's Hospital war eine außergewöhnliche und prägende Erfahrung, die mir tiefgehende Einblicke in die Elektrophysiologie und fortschrittliche chirurgische Techniken bei der Behandlung komplexer kardiologischer Erkrankungen ermöglichte. Es bot mir die einmalige Gelegenheit, von weltweit führenden Experten zu lernen und wertvolle praktische Erfahrungen zu sammeln, die meine berufliche Entwicklung nachhaltig beeinflussen werden.«**

Dr. Martin Munz, Assistenzarzt an der Hamburger Universitätsklinik



Dr. Maria von Stumm, zertifizierte Kinderherzchirurgin am Deutschen Herzzentrum München

## Stipendiaten geben Wissen weiter

Auch Dr. Maria von Stumm profitiert maßgeblich von ihrem Observership am New York Presbyterian Morgan Stanley Hospital, einem angesehenen Zentrum für Kindermedizin, das durch seine exzellente Ver-sorgung und innovative Forschung eine bedeutende Rolle in der globalen Kinderheilkunde spielt.



**»Zusammenfassend habe ich im Rahmen meines Observerships viele positive und spannende Erfahrungen gesammelt. Ich habe mich nicht nur fachlich weitergebildet, sondern habe auch mein internationales Netzwerk weiter aufgebaut. Daher möchte ich mich für die Unterstützung durch *kinderherzen* bei diesem Vorhaben nochmal bedanken.«**

Dr. Leon Soltesz

Dr. Leon Soltesz absolvierte ebenfalls ein Observer-ship am Boston Children's Hospital und betont:

„Neben vielen besonderen persönlichen Erfahrungen, die ein Auslandsaufenthalt mit sich bringt, ist allein das Kennenlernen der Dimensionen eines so großen Kran-kenhauses sehr eindrücklich. Fachlich hat sich mein theo-retisches wie auch praktisches Wissen durch die vielen Lehrveranstaltungen und Visiten deutlich verbessert und ich werde davon sicherlich in meinem klinischen Alltag profitieren. Ich möchte mich auf diesem Weg für die Unterstützung, die ich erfahren durfte, bedanken. Meine Erwartungen und Wünsche an diesen Aufent-halt wurden bei weitem übertrffen und ich freue mich darauf, die gewonnenen Eindrücke in meinen Alltag zu integrieren“

Aktuell ist Dr. Soltesz für einen Forschungsaufenthalt in Kanada; er macht ein Research Fellowship am Hospital for Sick Children, ebenfalls einem der weltweit füh-renden Kinderkrankenhäuser und Forschungszentren.

**»Die damalige Förderung meines Boston-Aufenthaltes durch *kinderherzen* hat auch dazu beigetragen, weitere internationale Vorhaben anzugehen.«**

blickt Soltesz zurück.

## Stipendium bleibt bestehen

Die positiven Bewertungen der Stipendiatinnen und Stipendiaten belegen die Wirksamkeit des Programms und motivieren uns, es auch in Zukunft anzubieten und kontinuierlich weiterzuentwickeln. Wir wollen noch mehr engagierte Fachkräfte in der Kinderherz-medizin fördern und auch über diesen Weg die Ver-sorgung von Kindern mit Herzerkrankungen stetig und nachhaltig verbessern. Dabei wird der Fokus wei-terhin auf der Förderung von Exzellenz, dem Aufbau internationaler Netzwerke und dem Austausch von Best Practices liegen. Das *kinderherzen*-Stipendium ist somit ein wichtiger Baustein, um die Zukunft der Kin-derherzmedizin positiv zu gestalten.

### Anzahl der Stipendiennehmer\*innen bisher:

7 (2 in Beantragung)

**Programmstart:** 2023

**Gepl. Laufzeit:** auf unbestimmte Zeit

**Voraussetzung:** ● überdurchschnittliches Engage-ment und hohe Qualifikation

● aktive Tätigkeit in Kinderkar-diologie, Kinderherzchirurgie, Kinderanästhesie, Kardiotechnik, spezialisierte Kinderkranken-pflege respektive Intensivpflege; wir fördern interdisziplinär.

● mindestens 2 Jahre Berufserfahrung

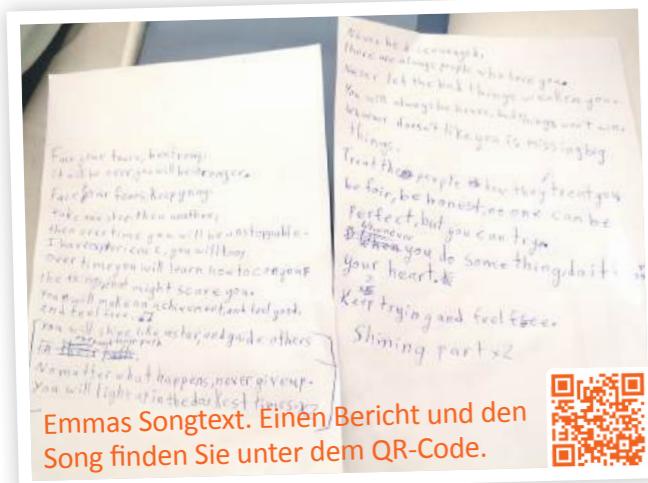
**Eigeninitiative:** ● in Auswahl & Durchführung des Weiterbildungsprogramms inkl. konkreter Lernziele & dafür geeigneter Ausbildungs-partner

● Die aufnehmende Klinik kann sich in Deutschland, dem europäischen oder außer-europäischen Ausland befinden. Die Förderung bevorzugt bewährte, eher großvolumige und ausbildungserfahrene Institutionen.

# Musik tut gut und macht Mut

## Emmas Geschichte: Zwischen Krankenhaus und Lebensfreude

„Ich habe mein eigenes Lied mit meinen eigenen Worten. Das ist crazy“, freut sich die 11-jährige Emma, und ein bisschen stolz ist sie auch. Zu Recht! Denn Emmas Leben begann mit einer niederschmetternden Diagnose – eine fehlende Pulmonalklappe, schwere Atrophie der Pulmonalarterie, Ventrikelseptumdefekt und verdrehte Arterien – und sie musste schon so manchen Tiefpunkt durchleben. Gerade darum hat sie in ihrem zarten Alter schon eine gewichtige Botschaft. „Overcome your fears“ (deutsch: „Überwinde Deine Ängste“) ist der Titel des Songs, den sie mit Unterstützung von Musiktherapeutin Neus Enrich Piris im Rahmen der Musiktherapie im Münchner Herzzentrum während eines stationären Aufenthaltes geschrieben hat.



## Emmas holpriger Start ins Leben

Nur wenige Monate alt, wurde das in Syrien geborene Mädchen in Saudi Arabien am offenen Herzen operiert. Doch die Behandlung reichte nicht aus, damit es Emma wirklich gut ging. So entschloss sich die Familie, nach Deutschland zu ziehen. Am Deutschen Herzzentrum in München wurde Emma nachhaltig geholfen. Heute geht es ihr gut, trotz einiger körperlicher Einschränkungen. Emmas Botschaft für andere Kinder mit Herzfehler und deren Eltern: „Gebt niemals auf! Auch die schwierigen Momente gehen vorbei. Und in schwierigen Situationen können wunderbare Dinge



passieren.“ Eines dieser wunderbaren Dinge ist ihr Song, der inzwischen sogar in einem Tonstudio professionell produziert wurde.

## Multitalent Musik

Auch wenn nicht jede kleine Patientin und jeder kleine Patient einen eigenen Song schreibt, ist Musik ein wahres Multitalent, eine regelrechte Wunderwaffe im oft bedrückenden Krankenhausalltag. Sie schenkt den Kindern während ihres Aufenthalts auf Station eine wertvolle Auszeit. Das ist wichtig, denn die Belastungen, mit denen sie dort zu kämpfen haben, sind enorm. Quälendes Heimweh, die andauernde Geräuschkulisse medizinischer Geräte, Schmerzen, Bewegungsmangel, Reizarmut, Langeweile, Ängste. „Wir merken, dass sowohl die Kinder wie auch die begleitenden Eltern sehr von der Musiktherapie profitieren. Es herrscht eine viel entspanntere Atmosphäre. Die Kinder brauchen sogar weniger Medikamente zur Beruhigung“, so Dr. Nicole de Winkel, Oberärztin am Münchner Herzzentrum.

Gerade für Kinder mit komplexen Herzfehlern, die oft Wochen und Monate im Krankenhaus verbringen müssen, kann die Musiktherapie in diesem Ausnahmestand stabilisierend und stimmungsaufhellend wirken.



Linda Röß  
Leiterin  
kinderherzen Stiftung München



Neus Enrich Piris  
Musiktherapeutin

»Selten hat mich ein Projekt so berührt wie dieses mit Herzkind Emma und unserer lieben Musiktherapeutin Neus Enrich Piris. Gemeinsam haben sie ein berührendes Lied erschaffen, in dem Emma ihre Ängste, Sorgen und tiefsten Wünsche auf eine wunderbare Weise verarbeitet hat.«

Linda Röß, Leiterin kinderherzen Stiftung München

Die Mutter eines betroffenen Jungen im Kölner Klinikum erklärt: „In dieser emotionalen Zeit müssen wir, die Eltern und vor allem die Kinder, ganz viel ertragen. Ganz viele Tränen, ganz viele Piekereien. Und wenn die Musiktherapeutin kommt, ist es tatsächlich einfach nur schön.“

## Musik beruhigt und stabilisiert

Indem sie auf das vegetative Nervensystem einwirkt, beruhigt und entspannt Musik die Kinder und löst ihre Ängste. Julia Hüging, Musiktherapeutin am Uniklinikum Bonn: „Die Musiktherapie ist ein zusätzliches Angebot, das in diese Welt der Technik und der Medizin etwas Emotionales, etwas Soziales einbringt. Sie ist nicht primär etwas für den Körper, um den Körper zu genesen, sondern sie unterstützt vor allem die Psyche, das Wohlbefinden.“ Tatsächlich hilft die Musiktherapie aber auch dem Körper. So beeinflusst gemeinsames Singen die Atmung positiv, entlastet das Herz und erleichtert die Lungenfunktion.

Auch wichtig in der Zeit, in der die Kinder Krabbelgruppe, Kita und Schule nicht besuchen können: Kreativität und Sozialverhalten werden gefördert. Kinder und Jugendliche ohne musikalische Vorkenntnisse können Instrumente selbst bauen und mit diesen ihre Stimmungen ausdrücken. Sie können eigene Stücke komponieren – so wie Emma es getan hat –, ganze Geschichten mit Klängen und Geräuschen vertonen und gemeinsam musizieren. All dies stärkt das Gefühl von Gemeinschaft und fördert die soziale Interaktion.

## Emmas Lebenslust steckt an

Musik ist die nonverbale Sprache, die uns alle verbindet und universal verständlich ist. Musik verbindet, lindert

Schmerzen und macht froh. Emma hat von der Musiktherapie enorm profitiert – und steckt heute andere Menschen mit Ihrer Zuversicht und ihrer Lebensfreude an. Sie zeigt, dass das Leben trotz aller Herausforderungen voller Glück, Hoffnung und schöner Augenblicke sein kann.

„Diese Kinder sind Helden und jeder Tag mit ihnen ist ein Wunder. Sie finden alle einen Weg, sich ein gutes Leben aufzubauen mit dem, was ihnen zur Verfügung steht. Vielleicht gibt es körperliche Einschränkungen, aber das ist ja nicht alles im Leben. Sich auf die schönen Momente zu konzentrieren, das ist für mich das Wichtigste.“ so Lina, Emmas Mutter

Als Rat gibt sie anderen Eltern herzkranker Kinder mit auf den Weg: „Gebt den Ängsten nicht so viel Raum. Positive Energie hilft viel mehr als düstere Gedanken.“

### Musiktherapie-Ziele auf einen Blick

- Vermittlung positiver Hörerlebnisse
- emotionale Ansprache mit Hilfe von Musik
- Beruhigung der oftmals ängstlichen Herzkinder
- Förderung der kindlichen Entwicklung
- Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der Kinder
- individuelle Einbindung und Unterstützung der Eltern & Geschwisterkinder
- Beruhigung, Entspannung für Kind und Eltern, z.B. nach Medikamentenentzug

Emma mit ihrer Mutter





# Kleiner Wirbelwind Lena: Zwischen Hoffen und Bangen

## Vom Alltag mit Berlin Heart und einem kinderherzen-Lastenrad

Lenas Krankheitsgeschichte begann mit anhaltendem Husten, Erbrechen und Schlappheit, die zunächst auf eine Virusinfektion zurückgeführt wurden. „Es ist halt ein Virus, das kann dauern“, sagten die Ärztinnen und Ärzte. Nach drei Wochen und mehreren Arztbesuchen verschlechterte sich ihr Zustand zusehends. Schließlich zeigte eine Röntgenuntersuchung: Nicht die Lunge war das Problem, sondern das Herz! Eine dilatative Kardiomyopathie, eine krankhafte Erweiterung des Herzmuskels, insbesondere der linken Herzkammer. Diese Erkrankung führte dazu, dass Lenas kleines Herz nicht mehr ausreichend pumpte, was zu einer Stauung im Lungenkreislauf und Husten, Erbrechen, Atemnot und allgemeiner Schwäche führte.

Lena wurde sofort auf die Intensivstation der Kinderherzklinik Erlangen verlegt. Hier versuchten Spezialistinnen und Spezialisten sie medikamentös zu behandeln, doch die Erkrankung war zu weit fortgeschritten. Ziel war eine sogenannte Banding-OP – ein Eingriff, bei dem die großen Blutgefäße mit einem Bändchen verengt werden, um das Herz zu entlasten. Schon zu



Nach der Herztransplantation kann Lena endlich frei herumflitzen wie andere Kinder auch.

diesem Zeitpunkt war aber klar: Lena würde langfristig ein Spenderherz brauchen. Sie wurde auf die Warteliste für eine Transplantation gesetzt.

## Rückschlag folgte auf Rückschlag

Nach nur zwei Tagen kehrten die Symptome mit voller Wucht zurück und die Ärzte zogen die geplante Banding-Operation vor. Der Eingriff war erfolgreich, doch gegen Ende der OP musste Lena vier Minuten lang reanimiert werden. Danach wurde sie in ein künstliches Koma versetzt. „Der Chefarzt hat Lena mit einem rohen Ei verglichen“, blickt Mutter Vanessa zurück. „Sie brauchte das Koma zum Regenerieren.“ Nach dieser Phase war das kleine Mädchen fitter als zuvor; sie machte sogar ihre ersten Schritte. Doch kaum eine Woche später kam der nächste Rückschlag. Lena bekam Fieber und ihr Zustand verschlechterte sich erneut dramatisch. „Da war kein Lebenswillen mehr, sie war nicht wiederzuerkennen und mein Mann und ich konnten es kaum ertragen“, erinnert sich Vanessa.

## Alltag mit Kunstherz

Angesichts dieser dramatischen Entwicklung entschieden die Ärztinnen und Ärzte, Lena an ein Kunstherz, das sogenannte Berlin Heart, anzuschließen. Eine zweite, große OP in nur vier Wochen! Die Operation verlief gut, und Lenas Energie kehrte zurück. Überraschend schnell gewöhnte sie sich an ihr externes Herz. Für ihre Eltern aber war die Herausforderung groß. „Wie hält man bloß ein Kind, aus dem zwei Schläuche herauskommen?“, fragte sich Vanessa. Das Gerät mit der permanent



Lena konnte sich mit dem Kunstherz-Trolley nur sehr eingeschränkt bewegen.

arbeitenden Membranpumpe war 13 Kilo schwer und in einem Trolley untergebracht, die Schlauchverbindung maß 1,5 Meter. Weiter konnte sich Lena nicht von ihrem externen Herzen entfernen. Jederzeit musste jemand den Wagen hinter ihr herbewegen.

## Mobil dank kinderherzen-Lastenrad

Die Erlanger Klinik ist eine der wenigen, die Kinder mit externer Herzunterstützung überhaupt nach Hause entlässt. Vanessa und Ludwig lernten, wie sie Lena im Alltag versorgen mussten und es wurde ein Notfall-Plan erstellt. Baden, Duschen und Spielen im Sand waren verboten, doch die Familie fand Wege, um Lena trotz der Einschränkungen ein relativ normales Leben zu ermöglichen. kinderherzen stellte der Familie ein Lastenrad zur Verfügung. „Dank des Lastenrads konnten wir mit Lena und Johannes Ausflüge in die Natur unternehmen – wie mit gesunden Kindern eben auch. Das haben wir sehr genossen, da es ein wenig Normalität und Freiheit in unseren Familienalltag gebracht hat“, freut sich Vanessa rückblickend. Das Rad bot Schutz und Mobilität, ließ die Familie den Alltag leichter bewältigen und verbreitete ein Gefühl von Normalität.

## Zu jeder Zeit auf Abruf

Der Alltag mit dem Kunstherz funktionierte überraschend problemlos. Alle sechs Wochen musste Lena zur Kontrolle nach Erlangen. Ein einziges Mal musste sie wegen eines Infekts und hohem Blutgerinnungswert stationär versorgt werden. Doch schon nach drei Tagen konnte sie zurück nach Hause. Eine Grundanspannung war dennoch immer da. Eine Zeit permanenten Hoffens und Bangens. Vanessa und Ludwig war sehr bewusst, dass erst ein ‚ähnliches‘ Kind sterben musste, damit das eigene gerettet werden konnte. „Das willst du dir gar nicht vorstellen“, sagt Vanessa, „meine Höchstachtung vor Eltern, die sich in dieser schwierigen Situation entscheiden, die Organe von ihrem Kind zu spenden“. Lenas Eltern sind selbst seit langem Organspender und

hoffen auf eine Widerspruchslösung in der Politik, damit mehr Organe gespendet werden.

## Endlich – Ein Herz für Lena!

Endlich: Im April 2025, nach rund zwei Jahren, kam die ersehnte Nachricht: Ein passendes Spenderherz war verfügbar. Am 9. Mai wurde Lena nach erfolgreicher Transplantation aus der Klinik entlassen – in ein Leben ohne Berlin Heart. „Jetzt, nach der erfolgreichen Transplantation, flitzt Lena auf dem Roller neben ihrem großen Bruder her und ich bin einfach nur glücklich, das erleben zu dürfen“, strahlt Vanessa. Die Herzklappen des entnommenen Herzens von Lena waren noch intakt und wurden von Vanessa und Ludwig zur Organspende an ein anderes Kind freigegeben.

### Organspende – ein wichtiges, ja überlebenswichtiges Thema (Stand Dezember 2024):

- ◆ 24 Kinder unter 16 Jahren warten auf ein Spenderherz
- ◆ 8.716 Menschen warten auf ein neues Organ
- ◆ 2854 Organe konnten im Jahr 2024 von 953 Personen entnommen werden
- ◆ Die Spenderquote liegt in Deutschland bei 11,4 Spendern pro eine Million Einwohner
- ◆ Hierzulande gilt die Zustimmungsregelung. Bedeutet: Organspende ist nur zulässig, wenn der Spender zu Lebzeiten ausdrücklich zugestimmt wurde oder postmortal die Angehörigen der Organspende zustimmen
- ◆ Möglichkeiten zur Willenserklärung:
  - Organspendeausweis
  - Patientenverfügung
  - Organspenderegister
  - Mündliche Erklärung gegenüber Angehörigen
  - Organspendetattoo





## Zoé

Mit gerade mal drei Jahren hat die kleine Zoé Geschichtre geschrieben: Sie ist der erste im ostafrikanischen Burundi am offenen Herzen operierte Mensch! Zoé litt an einem Atriumseptumdefekt (ASD II), einem Loch in der Scheidewand zwischen den beiden Vorhöfen ihres Herzens. Für das kleine Mädchen bedeutete das: ständige Erschöpfung und Atemnot. Sie hatte kaum Appetit und selbst einfachste Bewegungen strengten sie an. So konnte sie erst mit zwei Jahren richtig laufen, und selbst dann war jeder Schritt kräftezehrend. Während die Kinder um sie herum fröhlich tobten und die Welt erkundeten,

musste Zoé ständig pausieren. Dann die erlösende Nachricht: Zoé sollte das erste Kind sein, das im Rahmen der ersten Mission von *kinderherzen* und Kids-HeartsInternational in der mobilen Kinderherzen-Klinik (MOHKI) in Burundi eine lebensrettende Operation erhält. Mitte März 2025 begann für Zoé ein neuer Lebensabschnitt – voller Energie und unbremster Freude. Heute kann Zoé endlich das tun, was sie schon immer wollte: mit den anderen Kindern rennen, toben und die Welt entdecken – ohne ständig aus der Puste zu sein. Quietschfidel schaut sie sich die Fotos von ihrem Aufenthalt in der MOHKI auf dem Handy unseres Geschäftsführers an.



**Prof. Dr. Photiadis** über Zoé und die Bedeutung der Herzoperationen in Burundi:  
*„Zoés Operation war ein historischer Meilenstein – die erste offene Herzoperation in Burundi. Dank der modernen Technik der MOHKI konnten wir ihr Leben retten und ihr eine Zukunft schenken. In einem Land, in dem viele Kinder an unbehandelten Herzfehlern sterben, zählt jede einzelne Operation. Denn jedes Kind verdient eine Zukunft – unabhängig davon, wo es zur Welt kommt.“*



## Unser aktuelles Engagement im Ausland

Das Land, in dem ein herzkrankes Kind geboren wird, kann darüber entscheiden, ob es Chancen auf ein Überleben hat. In medizinisch unversorgten Ländern und Regionen kommt ein schwerwiegender angeborener Herzfehler oft einem Todesurteil gleich. In solchen medizinischen Notstandsregionen ist *kinderherzen* aktiv – seit 2023 sogar mit einer eigens gebauten, mobilen Kinderherzen-Klinik (MOHKI).



# Sorgenkind Nestor: Bestens versorgt inmitten des Krieges

## Ukrainische Herzkinder sind auf Hilfe aus dem Ausland angewiesen

Die Diagnose traf Yulia wie ein Schlag. Bei einer Routineuntersuchung noch während der Schwangerschaft zeigte sich, dass sich das Herz ihres Ungeborenen nicht richtig entwickelte. Sie begab sich zu weiteren Untersuchungen in das einzige im Krieg noch funktionierende Zentrum für Kinderherzchirurgie in der Westukraine, in das St. Nicholas Hospital. Dort bestätigten die Experten die niederschmetternde Diagnose: hypoplastisches Linksherzsyndrom. Bei dieser Fehlbildung – sie gilt als eine der schwerwiegendsten angeborenen Herzfehler – ist der linke Teil des Herzens, der normalerweise das sauerstoffreiche Blut in den Körper pumpt, stark unterentwickelt und das Herz somit nicht in der Lage, ausreichend Blut in den Körper zu pumpen. Die Folge: eine lebensbedrohliche Unterversorgung des Körpers mit Sauerstoff. Ohne chirurgischen Eingriff haben Säuglinge mit „halbem Herzen“ keine Überlebenschance.

## Medizinische Versorgung leidet weiter unter dem Krieg

In der Ukraine kommen jedes Jahr rund 4.500 Kinder mit einem Herzfehler zur Welt. Ihre Überlebenschancen hängen von einer frühzeitigen Diagnose, von intensivmedizinischer Betreuung und oftmals auch von chirurgischen Eingriffen ab. All das ist im Krieg kaum mehr verlässlich gewährleistet. Seit Beginn des russischen Angriffskrieges im Februar 2022 hat sich die humanitäre Situation in der



Mutter Yulia steht die Erleichterung ins Gesicht geschrieben.

*»Jedes Kind, das wir operieren, trägt nicht nur einen angeborenen Herzfehler, sondern auch die Narben des Krieges in sich. Wir kämpfen hier täglich – mit Skalpell und Hoffnung gegen Angst, Mangel und Zerstörung. Dies ist mein Beitrag zum Wohlergehen unserer Gesellschaft. Der Krieg wütet in unserem Land, aber damit alles bestmöglich funktioniert, bleibe ich an meinem Platz und tue meine Arbeit.«*

Dr. Oleksandr Yachnik (rechts), Leiter der Kinderherzchirurgie in Lwiw im Gespräch mit kinderherzen-Vorstand Dr. Andreas Urban

Ukraine dramatisch verschärft. Kinder sind von den Folgen des Krieges in vielfacher Weise betroffen: Sie erleben nicht nur Angst, Verlust und Vertreibung, sie haben auch vielfach keinen sicheren Zugang mehr zu Bildung, psychosozialer Betreuung und medizinischer Versorgung. Letzteres trifft Kinder mit Herzfehlern besonders hart – ja, es kann für sie lebensbedrohlich sein.

Die medizinische Infrastruktur ist vielerorts zerstört oder überlastet. Auch in vergleichsweise sichereren Regionen, wie der Westukraine, herrscht akuter Mangel an medizinischem Personal, Geräten und Verbrauchsmaterialien. In diesem Ausnahmestand hat sich das Kinderkrankenhaus St. Nicholas zu einem medizinischen Ankerpunkt entwickelt.

## Kleiner Junge, großer Lebenswillen

Zum einen hat es als einziges Krankenhaus in der Westukraine eine kinderherzchirurgische Abteilung und zum anderen verfügt diese Abteilung über eine eigene Entbindungsstation. Somit können Babys mit komplexesten Herzfehlern unmittelbar nach der Geburt fachkundig intensiv betreut und operiert werden. Belastende Transporte und



Nestor erholte sich schnell von den Strapazen seiner schweren Herzoperation.

damit verbundene Risiken für die kleinen Patientinnen und Patienten fallen weg und die Mütter können sich unter dem gleichen Dach von der Entbindung erholen.

Auch Yulia entschied sich, ihr Baby im St. Nicholas Hospital in Lwiw zur Welt zu bringen. Nestor erblickte in der 41. Schwangerschaftswoche das Licht der Welt. Die zwingend notwendige, lebensrettende OP wurde nur eine Woche später durchgeführt. Neun Stunden dauerte der hochkomplexe Eingriff. Sicher die längsten neun Stunden im Leben von Mutter Yulia! Die OP verlief gut, Nestor erholte sich zusehends und schon nach sechs Tagen konnte der kleine Junge mit dem großen Lebenswillen von der Intensiv- auf die Normalstation verlegt werden.

## Wir bleiben an der Seite der ukrainischen Herzkinder

Damit Kindern wie Nestor die so dringend benötigte medizinische Hilfe zuteilkommt, unterstützen wir das St. Nicholas Hospital schon seit 2022 mit Verbrauchsmaterialien, die unter Kriegsbedingungen kaum noch zu beschaffen sind sowie mit lebensnotwendiger Medizintechnik. Derzeit ist nicht absehbar, dass sich die Ver-



Diese Menschen sind auch unter Kriegsbedingungen fest an der Seite der Herzkinder.

**Universitätsklinikum Schleswig-Holstein – ein wichtiger Kooperationspartner bei unserer Ukraine-Hilfe**  
Unsere langjährige Partnerschaft ermöglicht es uns, sehr gezielte Hilfe zu leisten. Als eine der größten Universitätskliniken Deutschlands verfügt das UKSH über eine ausgeprägte medizinische Wirtschafts- und Versorgungsexpertise. Zudem ist das Klinikum seit vielen Jahren ein enger Kooperationspartner des ukrainischen Gesundheitsministeriums. Ein zentraler Akteur dieses Engagements ist der deutsche Chirurg mit ukrainischen Wurzeln, PD Dr. med. Dr. h.c. Hryhorij Lapshyn. Das UKSH ist an unserer Seite und liefert unsere Spenden mit ihren Transporten per LKW nach Lwiw.

sorgungslage im Land entspannt. Die instabile Stromversorgung und Luftalarme beeinträchtigen den Krankenhausbetrieb zusätzlich. Gerade für Herzkinder kann jede Verzögerung eines Eingriffs, jedes nicht gegebene Medikament, jeder Stromausfall lebensbedrohlich sein.

Wir setzen auch weiterhin alles daran, unsere Hilfe in der Ukraine fortzusetzen. Es wird auch nach dem ersehnten Ende des Krieges noch viele Jahre dauern, bis die Ukraine ihre herzkranken Kinder wieder aus eigener Anstrengung und mit eigenen Ressourcen versorgen kann. kinderherzen-Vorstandsvorsitzender Dr. Andreas Urban betonte nach einer Projektreise im Mai 2025: „Es mangelt nicht am Willen, sondern an Ressourcen“.

Unser tief empfundener Respekt gilt den medizinischen Kräften vor Ort, die unter für uns kaum vorstellbaren Bedingungen mit einer schier unerschöpflichen Energie für das Leben der ukrainischen Herzpatientinnen und -patienten kämpfen. Nestor verdankt ihnen sein Leben, und wir sind stolz und dankbar, mit diesen besonderen Menschen zusammenarbeiten zu dürfen.



## Rumänien: Erics Chance auf eine gesunde Entwicklung

### Ziel unserer internationalen Nothilfe ist immer auch Hilfe zur Selbsthilfe

„Sind Mutter und Kind wohllauf?“ ist eine der häufigsten Fragen nach der Geburt eines Kindes. Doch was, wenn die Antwort „Nein!“ lautet? Was, wenn das Baby mit einem Herzfehler geboren wurde, der operativ behandelt werden muss? In Rumänien trifft das Jahr für Jahr auf rund 1.500 Kinder zu. Denn auch in dem südost-europäischen Land kommt jedes 100ste Kind mit einem Herzfehler zur Welt – wie überall auf der Welt. Der fünf Monate alte Eric ist eines von ihnen. Noch während der Schwangerschaft erfuhren die Eltern, dass ihr Ungeborenes mit Down-Syndrom an einem angeborenen Herzfehler leidet, der die Blutpumpfunktion stark beeinträchtigt und einen erhöhten Druck in der Lunge sowie eine eingeschränkte Herzleistung nach sich zieht. Ein Schock für die Eltern. Doch damit nicht genug.

Schon bald erfuhren sie, dass die Kinderherzchirurgie in Rumänien nicht sehr leistungsstark ist. Es gibt zu wenige spezialisierte Ärzte und Pflegekräfte, die lebensrettende Herzoperationen bei Kindern wie Eric durchführen können. „Es ist kaum zu glauben, doch in dem EU-Land sind Kinder mit zum Teil ‚einfach‘ zu behandelnden Herzfehlern zum Sterben verurteilt“, erläutert Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer kinderherzen. Aufgrund des unzureichenden Gesundheitssystems, mangelnder finanzieller Hilfe sowie nicht ausreichend geschultem Fachpersonal kann den meisten Herzkinder nicht geholfen werden. Vor allem außerhalb der großen Städte ist die medizinische Infrastruktur oft mangelhaft und veraltet. Von rund 1.500 jährlich benötigten Kinderherz-Operationen können die einheimischen Fachkräfte nur zirka 400 gewährleisten. Somit werden viele rumänische Jungen und Mädchen unzureichend behandelt nach Hause

geschickt und regelrecht ihrem Schicksal überlassen. Ein Ausweg aus diesem Drama ist für manche Familien eine Operation im Ausland. Die damit verbundenen Kosten sind aber nur für einen Bruchteil der betroffenen Familien leistbar.

### Experten geben Wissen weiter

kinderherzen hat es sich schon im Jahr 2019 zur Aufgabe gemacht, rumänischen Herzkinder in ihrer Heimat zu einer lebensrettenden Operation zu verhelfen. Zusammen mit der Sana Herzchirurgie Stuttgart entsenden wir seitdem ehrenamtliche Herzexperten-Teams in das Land am Schwarzen Meer. Gemeinsam mit den Kolleginnen und Kollegen vor Ort geben unsere sogenannten Expats den Herzkinder durch operative Eingriffe und Katheter-Interventionen die Chance auf ein gesundheitlich möglichst unbelastetes Leben.

Unser Kooperationspartner in Bukarest ist die Polisano Stiftung. Sie wurde im Jahr 2015 mit dem Ziel gegründet, die Versorgungslücke in der rumänischen Kinderherzchirurgie zu schließen, indem sie Kindern mit angeborenen Herzfehlern zu kostenlosen Operationen verhilft – unter anderem indem sie internationale medizinische Teams für Operationen nach Rumänien holt.

Warum es eine gute Strategie ist, nicht die herzkranken Kinder ins Ausland aus- sondern die Herzexperten nach Rumänien einzufliegen, erklärt Dr. Vladimir Voth, leitender Oberarzt der Sana Herzchirurgie Stuttgart: „Man hat früher die Kinder mit ihren Angehörigen zum Beispiel aus afrikanischen Ländern und auch aus Rumänien für lebensrettende Operationen nach Deutschland transportiert. Man hat aber gesehen, dass das mit diversen Schwierigkeiten verbunden ist. Viel sinnvoller ist es, die Mediziner vor Ort zu unterstützen und sie auszubilden, so dass sie befähigt werden, komplexe Herzoperationen in Zukunft im eigenen Land selbst durchzuführen.“ Voths Kollege, der Kardiotechniker Pavel Heghi ergänzt: „Die wenigen Herzchirurgie-Zentren, die es in Rumänien gibt, brauchen unsere Hilfe, sie brauchen unser ‚Teaching‘, und es ist immer eine große Freude zu erleben, wie jeder Expat das Wissen aus seinem Bereich an die jeweiligen Kolleginnen und Kollegen weitergibt. Das ist – neben den lebensrettenden Operationen der Kinder – auch ein wichtiges Ziel unserer Mission. Ich denke, wir können hier wirklich etwas Nachhaltiges hinterlassen.“

### 12 Kinderleben gerettet

Während unserer sechsten Rumänien-Mission im November 2024 hat das internationale Team aus deutschen und rumänischen Herzexperten zwölf Kin-

der erfolgreich operiert – den kleinen Eric eingeschlossen. Im Kreise seiner liebevollen Familie – Eric hat vier Brüder und eine Schwester – kann sich der Kleine nun gut entwickeln, ohne Herz- und Atembeschwerden und ohne übermäßiges Schwitzen.

„Auch bei diesem Einsatz war es pure Freude zu erleben, wie herzlich, engagiert und interessiert an der Zusammenarbeit im OP-Saal sowie auf der Intensivstation das Team des Spitalul Sanador in Bukarest ist. Eine gute und vertrauensvolle Kooperation innerhalb des internationalen Teams, der Erfahrungsaustausch in beide Richtungen ist eine wichtige Grundlage für das Gelingen unserer Einsätze“, so Gattenlöhner. Auch für die Zukunft planen wir weitere Einsätze in Kooperation mit der Polisano Stiftung zur nachhaltigen Stärkung der Kinderherzchirurgie in Rumänien.





# Allison und Zoé – zwei kleine Mädchen, eine große Erfolgsgeschichte

## Mobile Kinderherzen-Klinik bringt lebensrettende Behandlungen

Es war ein Meilenstein für Burundi und die Erfüllung eines großen Traumes des dort geborenen Dr. Nicodème Sinzobahamvya: Am 17. März 2025 fand die erste Operation am offenen Herzen in dem ostafrikanischen Land statt. Bei der dreijährigen Zoé hat ein deutsch-burundisches Team in einer mehrstündigen Operation einen angeborenen Herzfehler operativ korrigiert und dem Mädchen damit das Leben gerettet. Zoé war das erste von bis jetzt 60 Kindern\*, die dank der von *kinderherzen* entwickelten, weltweit einzigartigen und mit kompetenten Partnern betriebenen, mobilen Kinderherzen-Klinik (MOHKI) eine Zukunft mit gesundem Herzen geschenkt bekommen haben.

**Am Anfang stand die Idee:** Wie toll wäre es, wenn unsere Herzexperten-Teams unabhängig von der – in den Einsatzländern oftmals sehr unzureichenden – Infrastrukturoperationen könnten? Die Idee der mobilen Klinik nahm im Jahr 2019 konkrete Form an. Rund vier Jahre später war aus unserem Wunsch Realität geworden: Die MOHKI, verpackt in zwölf Container, war auf dem Weg zu ihrem Piloteinsatz nach El Salvador!

\*Stand August 2025

## Piloteinsatz in El Salvador

In dem kleinsten und am dichtesten besiedelten Land Mittelamerikas werden Jahr für Jahr rund 1.000 Kinder mit Herzfehlern geboren. Aufgrund der mangelhaften medizinischen Infrastruktur und der verbreiteten Armut



**»Bei unseren Auslandseinsätzen haben wir oft mit Widrigkeiten gekämpft, die das Leben der Herzkinder während der Operationen unmittelbar gefährdet haben. Ein Beispiel: Wenn während eines Eingriffs der Strom ausfiel, mussten wir mit Taschenlampen weiteroperieren und die Herz-Lungen-Maschine per Hand ankurbeln.«**

Anja Schlarb, Leiterin *kinderherzen* International



Herzkind Aniella (14) litt seit ihrer Geburt unter einem Vorhofseptumdefekt. Sie freut sich darauf, nun endlich beschwerdefrei zu sein.

Auf dem Weg in die MOHKI freut Allison sich über die Aufmerksamkeit und die Aussicht, dass es ihr bald besser geht.



## Ungleiche Chancen für kranke Kinderherzen

Dieses Glück haben bei weitem nicht alle rund 1,35 Millionen Kinder, die weltweit jedes Jahr mit einem Herzfehler geboren werden. Gerade in Krisengebieten, Entwicklungsländern und Schwellenländern haben sie oft nur eine geringe oder keine Überlebenschance. Um auch diesen Kindern zu helfen, haben wir unsere modulare Klinik entwickelt.



**»In der MOHKI können wir an nahezu jedem Ort der Welt bei gleichen Standards wie in einem Universitätsklinikum herzkranke Kinder operieren. OP-Saal, Intensivstation, autarke Sauerstoff- und Druckluftversorgung – das mobile Krankenhaus bietet alles, was wir für die Behandlung der herzkranken Kinder benötigen, und wir sind damit gänzlich unabhängig von der oft mangelhaften lokalen Infrastruktur.«**

Prof. Dr. Joachim Photiadis, Direktor der Kinderherzchirurgie am Deutschen Herzzentrum der Charité Berlin und ehrenamtlicher medizinischer Leiter der MOHKI





Gärtner bringt es auf den Punkt, wenn sie schreibt: „Das Projekt von kinderherzen mit der mobilen Herzklinik ist mehr als eine beeindruckende medizinische Leistung. Es ist vor allem ein Beispiel dafür, wie Entwicklungshilfe heute gedacht werden muss: nachhaltig, ausbildend und partnerschaftlich.“

## Einmal um den halben Globus – MOHKI auf Reisen

Diese Form der Entwicklungszusammenarbeit findet derzeit in Burundi auf beeindruckende Art und Weise statt. Doch zunächst einmal musste die MOHKI nach ihrem Ersteinsatz in Mittelamerika den Weg nach Ostafrika finden. Von Juli 2024 bis Dezember 2024 dauerte dieser Weg. Eine Reise, die Ausdauer und eine perfekt organisierte Logistik erforderte. In dem Kontext gilt unser Dank **DHL**. Als verlässlicher Partner spielt das Unternehmen eine entscheidende Rolle dabei, unsere lebensrettende medizinische Hilfe an strukturschwachen Orten überall auf der Welt zu ermöglichen.



»Wenn ich auf der Intensivstation die frisch operierten Kinder sehe, von denen die meisten die MOHKI schon nach wenigen Tagen wieder gesund verlassen können, dann bin ich tief bewegt und kann nur allen Unterstützerinnen und Unterstützern von Herzen dafür ‚Danke‘ sagen.«

Jörg Gattenlöchner, Geschäftsführung **kinderherzen**

Im Januar und Februar 2025 wurde die Klinik auf dem Gelände des Militärkrankenhauses Hôpital Militaire de Kamenge auf einem eigens für sie gegossenen Fundament errichtet. Auch ein Wellblechdach hat unsere Klinik erhalten, damit sie bestens vor Witterungseinflüssen geschützt ist – denn in Burundi soll sie etwa bis Ende 2026 als Lehrkrankenhaus verbleiben, bevor sie abgebaut, verpackt wird und in das nächste Land reist, um dort Leben zu retten und Wissen Wurzeln schlagen zu lassen.

## Drei Herzmissionen in einem Jahr

Gemeinsam mit unseren Partnern – Kids Heart International, der Charité-Universitätsmedizin Berlin und dem Hôpital Militaire de Kamenge – verfolgen wir in Burundi ein klares Ziel: Langfristig soll dort ein kinderherzchirurgisches und -kardiologisches Kompetenzzentrum für Zentralafrika entstehen. Das Gebäude, in dem das zukünftige Herzzentrum untergebracht sein soll, steht bereits. Bis es aber vollständig eingerichtet und funktionsfähig ist, setzen wir unsere Arbeit in der MOHKI fort.

In den Jahren 2025 und 2026 finden jeweils mindestens drei Herzmissionen statt. Missionen, während derer Kinderleben gerettet und lokale Kräfte aus- und weitergebildet werden. Insbesondere für den zweiten Aspekt kooperieren wir eng mit der medizinischen Fakultät der Universität Burundi und verankern wertvolles Fachwissen in der nächsten Generation von Herzchirurginnen und -chirurgen, Kinderkardiologinnen und Kinderkardiologen sowie von weiteren Fachkräften.



„Zur Stärkung der Frauen ermutigen wir diese ganz besonders, sich in ihren Professionen weiterzubilden oder einen medizinischen Beruf mit Zukunft zu ergreifen. Damit werden sie wirtschaftlich unabhängig und Vorbilder für andere Frauen“, betont Schlarb.

## Zoé schrieb in Burundi Medizingeschichte

Und Zoé? Vor der Operation im März litt sie an einem Vorhofseptumdefekt, einem Loch in der Scheidewand zwischen den beiden Vorhöfen ihres Herzens. Für sie bedeutete das: ständige Erschöpfung, Atemnot und ein verzögertes Wachstum. Heute geht es ihr sehr gut! Im Juni 2025 kam sie mit ihrem Vater zur Nachuntersuchung ins Krankenhaus. Diagnose: Quietschfidel und kerngesund. Zoé kann endlich das tun, was sie schon immer wollte: mit den anderen Kindern rennen, toben und die Welt entdecken, ohne ständig aus der Puste zu sein.

Darüber freut sich ganz besonders Dr. Nicodème Sinzobahamva. Der Herz- und Gefäßchirurg hat langjährige Berufserfahrung in Deutschland und ist ein wertvolles Bindeglied zwischen den deutschen und den burundischen Ärzte- und Pflegeteams. In ihrem Ruhestand unterstützen er und seine Frau Elisabeth, gelernte Ausbilderin für Pflegekräfte, den Aufbau der Kinderherzchirurgie nach Kräften, wofür wir ihnen sehr dankbar sind. Ebenso gilt unser Dank allen anderen am wachsenden Erfolg der MOHKI beteiligten Menschen in den ver-

schiedenen Ländern und unterschiedlichsten Funktionen. Mit der tatkräftigen Unterstützung dieser vielen engagierten und idealistischen Menschen wollen wir auch weiterhin Kinderleben retten und Wissen weitergeben, dort, wo es an Strukturen und Expertise noch mangelt.

**Frage an Jörg Gattenlöchner, Geschäftsführer kinderherzen: Warum holt kinderherzen nicht herzkrank geborene Kinder aus dem Ausland für eine lebensrettende OP nach Deutschland?**

„Eine lebensrettende Herzoperation in unserer MOHKI kostet rund 6.500 €. Eine vergleichbare OP in Deutschland würde inklusive Flugkosten, Unterkunft für die Eltern, medizinischer Vorbereitung und Nachsorge bis zu 65.000 € kosten. Neben dem reinen Kostenaspekt ist auch zu berücksichtigen, dass es oft angenehmer für die Angehörigen ist, in dieser belastenden Zeit im eigenen Land, im vertrauten Umfeld zu sein. Hinzu kommt der Ausbildungaspekt. Die MOHKI ist ein kleines, aber sehr effektives Lehrkrankenhaus.“

Voll ausgestattet, autark, modular und dank innovativer Systembauweise innerhalb von nur drei Wochen einsatzbereit – die MOHKI setzt neue Maßstäbe in der mobilen Kinderherzmedizin.

Anja Schlarb, Leiterin International bei **kinderherzen** „Sehr bereichernd ist zu erleben, wie wichtig der wechselseitige Erfahrungsaustausch ist. Denn natürlich können auch wir viel von den Kolleginnen und Kollegen vor Ort lernen.“



## Hervé

Der kleine Hervé ist ein wahrer Sonnenschein. Vom Moment seiner Geburt an hat er seine liebevollen Eltern, seine zwei Schwestern und seine zwei Brüder verzaubert – und gleichzeitig war er das Sorgenkind der Familie. Wie viele andere Kinder mit Down-Syndrom auch leidet Hervé an einem angeborenen Herzfehler. Immer wieder haben die Eltern den Kleinen ins Krankenhaus gebracht, da er fieberte, Schwierigkeiten beim Saugen und Atemprobleme hatte und Verzögerungen in seiner Entwicklung aufwies. Dr. Nahayo Herménégilde im Militärkrankenhaus von Bujumbura, dem aktuellen Standort unserer mobilen

Kinderherzen-Klinik (MOHKI) diagnostizierte im Januar 2025 einen persistierenden Ductus arteriosus (PDA). Das bedeutet: ein Verbindungskanal zwischen der Lungenarterie und der Aorta hatte sich nach der Geburt nicht verschlossen, was Herz und Lunge des Kleinen belastete.

Im Juni wurde Hervé in der MOHKI mit Erfolg operiert und erholte sich in Windeseile. Nur wenige Tage nach dem Eingriff konnte der Junge endlich frei sitzen und sein Köpfchen gut halten. Vorher fehlten ihm dazu die Kraft und die Ausdauer. Die ganze Familie und das MOHKI-Team freuen sich über Hervés Fortschritte!





Seit 1989 engagiert sich unser Verein für herzkranken Kinder. 13 ehrenamtliche Mitglieder bestimmen seine Ausrichtung und repräsentieren ihn nach außen. Die Arbeit von *kinderherzen* wird von insgesamt 21

#### Geschäftsführung:

**Jörg Gattenlöhner**

#### Wissenschaftlicher Beirat:

Der Wissenschaftliche Beirat unterstützt den Vorstand bei der Auswahl und Durchführung unserer bundesweiten Forschungs- und Therapieprojekte. Zu diesem hochkarätigen medizinischen Fachgremium zählen:

**Prof. Dr. Thomas Paul (Sprecher)**  
**Prof. Dr. Oliver Dewald (stellv. Sprecher)**  
**Prof. Dr. Philipp Beerbaum**  
**Prof. Dr. Felix Berger**  
**Prof. Dr. Robert Cesnjevar**  
**Prof. Dr. Ina Michel-Behnke**  
**Prof. Dr. Dr. h.c. Christian Schlensak**  
**Prof. Dr. Brigitte Stiller**

↑  
**Kinderherzstiftung  
Gerda und Rolf Schopf Nr. 2**  
seit 2015

↑  
**kinderherzen  
Stiftung Bonn**

Unsere regionale Stiftung fördert seit 2014 gezielt Projekte für herzkranke Kinder in Bonn und Umgebung. Unter anderem war sie maßgeblich an der Umsetzung des neuen Eltern-Kind-Zentrums (ELKI) beteiligt.  
Leitung: **Mona Klingenhoff**

↑  
**kinderherzen  
Stiftung München**

Seit 2020 intensivieren wir dank unserer regionalen Stiftung München die hervorragende Zusammenarbeit mit dem Deutschen Herzzentrum und optimieren die Behandlung von herzkranken geborenen Kindern und Erwachsenen in der Region.  
Leitung: **Linda Röß**

↑  
**kinderherzen  
Stiftung Erlangen**

In enger Zusammenarbeit mit der kinderherzchirurgischen Abteilung des Uniklinikums Erlangen widmet sich unsere regionale Stiftung Erlangen seit 2023 Herzkindern und deren Familien sowie Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH).  
Leitung: **Antonia Rogler**

Angestellten und von über 27.000 Spenderinnen und Spendern sichergestellt. Zusätzlich zählt *kinderherzen* viele weitere Ehrenamtliche zu seinen Freunden, darunter mehr als 350 sogenannte Expats.

#### Vorstand:

**Dr. Andreas E. Urban (Vorstandsvorsitzender),  
Hille Dahm-Becker, Dr. Christian Hirzebruch,  
Dr. Rolf Scholer-Everts**

#### EXPATS

Unsere zahlreichen ehrenamtlichen Expertinnen und Experten aus Deutschland und der Welt sind unsere Heldeninnen und Helden im Einsatz. Sie finden sich regelmäßig zu Herzmissionen im Ausland zusammen und helfen als Chirurgen, Anästhesisten, Kardiologen sowie Pflegekräfte und in vielen weiteren Funktionen. Diese Gemeinschaft wächst!

Die Gründerfamilie Schopf (Eduscho) unterstützt *kinderherzen* bereits seit Jahrzehnten. Ihr Vertrauen in unsere gemeinnützige Arbeit mündete 2015 in diese Treuhandstiftung.

# Gewachsene Hilfe seit mehr als 35 Jahren

## Weltweit aktiv

Seit Jahrzehnten setzt *kinderherzen* sich für eine optimale Behandlung und das Wohlergehen von Kindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler ein. Wir engagieren uns regional, national und international, da wir der Auffassung sind, dass jedes Herz gesund schlagen soll, unabhängig von Herkunft, Religion, ethnischer Zugehörigkeit oder sonstigen Unterscheidungsmerkmalen. Wenn Sie diese Auffassung teilen, können auch Sie Ihren Teil dazu beitragen, dass kleine Herzen groß werden.

## Wie kann ich nachhaltig helfen?

Da wir uns zu 100 Prozent aus Spenden finanzieren, sind wir auf ebendiese Zuwendungen angewiesen. Unsere *kinderherzen* Stiftung Dr. Andreas Urban bietet Ihnen die Chance, mit einer eigenen Zustiftung dauerhaft zu helfen und ein offizieller Teil der *kinderherzen-Familie* zu werden. Des Weiteren tritt unser Verein als Treuhänder auf. Dadurch können Sie als Stifter Ihr Vermögen mit geringem Verwaltungsaufwand langfristig der Hilfe für herzkranke Kinder widmen.

Einfache und kreative Spendenarten erläutern wir Ihnen auf Seite 52.

↑  
**Dr. Andreas Urban**  
Eine Stiftung von *kinderherzen*

## *kinderherzen* Stiftung Dr. Andreas Urban

Vor mehr als 30 Jahren wurde die Stiftung unter dem Namen „Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin“ gegründet und 2020 umbenannt in „*kinderherzen* Stiftung Dr. Andreas Urban“, um die Leistungen des Gründers zu würdigen. Ziel der Stiftung: Langfristige Sicherung der Hilfe für herz-

kranke Kinder. Als Stifter oder Erblasser können Sie mit Ihrem Namen einen nachhaltigen Beitrag dazu leisten, dass kleine Herzen groß werden.

#### Vorstand:

**Dr. Andreas E. Urban (Vorsitzender),  
Dr. Anne Marie Brecher, Hille Dahm-Becker,  
Dr. Thomas Becker, Dr. Christian Hirzebruch**

↑  
**Peter  
Steinbüchel**  
seit 2002

↑  
**Albert und  
Alexander Müller**  
seit 2003

↑  
**Henning  
von Burgsdorff**  
seit 1998

# Kinderleben retten über den eigenen Tod hinaus

## Ein Testament ermöglicht nachhaltige Hilfe für Herzkinder.

Wenn das Herz am Ende eines langen Lebens nicht mehr schlagen will, heißt es Abschied nehmen. Was aber, wenn das Leben noch gar nicht richtig begonnen hat? Wenn schon für das Ungeborene oder den Säugling die Diagnose ‚herzkrank‘ zutrifft? Dann greift das Engagement von *kinderherzen!* Und Sie können uns mit Ihrem letzten Willen, ausformuliert in einem Testament, bei unserer Hilfe für herzkrank geborene Kinder unterstützen. Dabei können Sie entscheiden, welche Art von Hilfe Ihnen am Herzen liegt. Ob Sie die nationale Herzforschung, die Anschaffung medizinischer Geräte, Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen oder unsere lebensrettenden Operationen in medizinischen Notstandsregionen fördern wollen: Mit Ihrer Entscheidung tragen Sie dazu bei, dass viele der herzkranken Kinder, die Jahr für Jahr auf die Welt kommen, die Chance auf ein herzgesundes Leben bekommen. Die Höhe Ihres Nachlasses ist hierbei nicht entscheidend. Jeder Betrag hilft, Leben zu retten.

Möglichkeiten, Ihren Nachlass selbstbestimmt zu gestalten, gibt es viele. Hier stellen wir Ihnen die Wichtigsten vor.

## ERBSCHAFT

Die Erbschaft ist das Vermögen des Erblassers, das bei dessen Tod auf den oder die Erben übergeht. Dazu gehören alle vermögensrechtlichen Positionen des Erblassers. Zur Erbschaft gehören auch die zum Zeitpunkt des Erbfalls bestehenden Schulden des Erblassers.

## VERMÄCHTNIS

Mit einem Vermächtnis können Sie einzelnen Personen, aber auch gemeinnützigen Organisationen wie *kinderherzen*, Dinge aus Ihrem Nachlass direkt zuwenden. Vermächtnisnehmer werden vom Nachlassgericht ebenso wie Erben im Erbfall benachrichtigt. Sie können sich dann an den bzw. die Erben wenden und den Ihnen per Vermächtnis festgelegten Teil am Nachlass, z. B. einen Geldbetrag, Gegenstand oder auch ein Haus oder Grundstück, einfordern.



## SCHENKUNG

Mit einer Schenkung geben Sie Werte und Güter bereits zu Lebzeiten in andere Hände. Dies kann sinnvoll sein, wenn Sie die Freude des Beschenkten teilen möchten. Haben Sie zu Ihren Lebzeiten Vermögen verschenkt, so besteht grundsätzlich ein sogenannter Pflichtteilsvergütungsanspruch wegen der Schenkungen. Dieser verringert sich jedoch um 10 Prozent für jedes volle Jahr, das zwischen Schenkung und Erbfall vergangen ist. Bei Schenkungen an Ehegatten und Schenkungen unter vollem Nießbrauch greift die 10-Jahresfrist nicht. Das bedeutet, dass die Schenkungen auch nach längerem Zeitraum den Pflichtteilsanspruch nicht verringern.

## ERBVERTRAG

Einen Erbvertrag können Sie als Erblasser direkt mit dem Erben abschließen. Er muss von einem Notar beurkundet sein. Je nach Vereinbarung ist ein Erbvertrag in der Regel bindend und kann nur von beiden Parteien gemeinschaftlich abgeändert werden. Der Vorteil für Ihren Erben: Er kann auf seine Position als Erbe oder auch Vermächtnisnehmer vertrauen. Aber Vorsicht: Dem Vertragserben bzw. Vermächtnisnehmer verbleibt nichts, wenn Sie als Erblasser Ihr Vermögen vollständig verbrauchen.

## TREUHANDSTIFTUNG

Im Fall einer Treuhandstiftung vertrauen Sie einem Treuhänder ein Stiftungsvermögen an. Der Treuhänder verwaltet es gemäß der von Ihnen vorgegebenen Satz-

ung. Diese Stiftung kann Ihren Namen oder den einer Person, die Sie würdigen möchten, tragen. Eine Anerkennung durch die Stiftungsaufsicht ist nicht erforderlich, da es sich bei einer Treuhandstiftung um keine eigenständige Rechtsperson handelt. Die Abstimmung mit dem Finanzamt ist allerdings notwendig.

## ZUSTIFTUNG

Mit einer Zustiftung können Sie das Vermögen einer bestehenden Stiftung aufstocken – zum Beispiel das der *kinderherzen* Stiftung Dr. Andreas Urban. Die Zustiftung erhöht das Kapital und somit die Kapitalerträge. Die sogenannte Namenszustiftung trägt den Namen des



**Dr. Andreas E. Urban**

Der Namensgeber der *kinderherzen* Stiftung Dr. Andreas Urban – ehemals gegründet als Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum St. Augustin – ist ehemaliger Ärztlicher Direktor und langjähriger Leiter der Klinik für Kinderherzchirurgie in Sankt Augustin. Zudem ist er Vorstandsvorsitzender unseres Dachvereins *kinderherzen* Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. Er hat einen wesentlichen Beitrag zur modernen Kinderherzmedizin geleistet und mit seiner Stiftung will er die Hilfe für herzkranken Kinder für viele weitere Jahrzehnte sicherstellen.

Stifters. Der besondere Vorteil: Die Zinserträge können zu 25 Prozent zu einem vom Stifter bestimmten Zweck verwendet werden, z.B. zur Grabpflege.

## SONSTIGE FORMEN LEBENS- UND RENTENVERSICHERUNG

Sie können gemeinnützige Organisationen wie *kinderherzen* in Ihre Lebens- oder Rentenversicherung einsetzen. Die Abwicklung ist oft reibungsloser als die eines ganzen Testaments. Wenn Sie einen Bezugsberechtigten eingesetzt haben, ist die Versicherungssumme nicht Teil des Nachlasses. Damit reduziert sich unter Umständen die Höhe von Pflichtteilsansprüchen. Wenn Sie diesen Weg gehen wollen, informieren Sie schriftlich Ihre Versicherung darüber, dass *kinderherzen* bezugsberechtigt im Hinblick auf alle Rechte Ihrer Versicherung im Todesfall sein soll. Teilen Sie auch unsere vollständige Adresse, Bankverbindung und Vereinsregister-Nummer mit. Wichtig: Eine entsprechende Verfügung in Ihrem Testament reicht nicht aus.

## IMMOBILIEN

Als Immobilienbesitzer sollten Sie testamentarisch dafür sorgen, dass die Wohn- und Nießbrauchrechte von Familie, Mitbewohnern oder Mietern, die in Ihrem Eigentum wohnen, auch nach ihrem Tod gesichert sind. Ansonsten kann es passieren, dass z.B. Ihr Partner plötzlich umziehen muss. Legen Sie testamentarisch die Aufteilung der Immobilien unter Ihren Erben fest. Wenn alle versorgt sind, die Ihnen am Herzen liegen, können Sie auch *kinderherzen* mitbedenken.

Detailliertere Informationen erhalten Sie in unserer Erbschaftsbroschüre, die Sie online lesen können und auch jederzeit bei uns anfordern dürfen.

**Sylvia Güls und Elke Ickstadt sind gern für Sie da.  
Sie erreichen sie telefonisch unter 0228/422 800.**





## Sophia

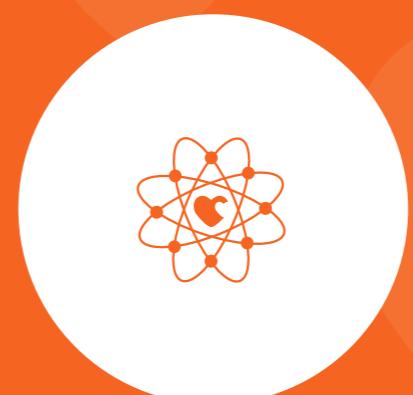
In der 19. Schwangerschaftswoche erfuhren Judith und Eike, dass ihre Tochter mit einem schweren Herzfehler zur Welt kommen würde. Ein Schock! Sophia litt an einer Dextro-Transposition der großen Arterien (D-TGA). Das bedeutet: Körper- und Lungenblutkreislauf sind komplett voneinander getrennt und in Folge wird der Körper nicht mit Sauerstoff versorgt. Kinder mit einer TGA sind nur lebensfähig, weil das Herz zusätzlich „Kurzschlussverbindungen“ aufweist, über die sich das sauerstoffreiche Blut aus der Lunge mit dem sauerstoffarmen aus dem Körperkreislauf mischen kann. Diese schließen sich aber üblicherweise nach der Geburt innerhalb von Stunden oder wenigen Tagen. Um dies bis zur überlebenswichtigen Operation zu verhindern, erhielt Sophia sofort nach ihrer Geburt Medikamente. Zudem wurde bei ihr das sogenannte Rashkind-Manöver angewandt. Durch einen Herzkatheter vergrößerten die Ärzte mit einem Ballon eine kleine Lücke in ihrem Herzen, die zumindest ein wenig Sauerstoffaustausch ermöglichte. Am zehnten Lebenstag war Sophia kräftig genug für die arterielle Switch-Operation. Dabei wurden nicht nur

ihre falsch angeschlossenen Körper- und die Lungen- schlagadern durchtrennt und anatomisch korrekt wieder angehat, sondern auch die winzigen Herz- kranzarterien. Nach der erfolgreichen OP kampfte das kleine Madchen mit einem Infekt – leider keine Selten- heit nach solch schweren Eingriffen – sowie mit Herz- rytmusstorungen.

Knapp sechs Wochen nach ihrer Geburt ist es so weit: Sophia darf zu Eltern und Bruder ins frisch sanierte Haus in Koblenz einziehen – ohne Monitor oder andere Gertschaften, nur mit zwei Medikamenten, die sie alle acht Stunden gegen ihre Herzrhythmusstorungen bekommt. Jetzt geht es Sophia gesundheitlich gut, mit nur kleinen Einschrnkungen: Ihre beiden Herzkappen schlieen noch nicht perfekt und wo die beiden groen Arterien getauscht und genht wurden, ist eine kleine Engstelle entstanden. Sollte diese sich weiter verengen, wird sie in fnf bis zehn Jahren geweitet. Da dies keine Operation erfordert, konnen Judith und Eike damit gut leben. Heute, mit sechs Monaten, ist Sophia ein froliches Baby mit Aussicht auf ein langes Leben.



# Gut vernetzt für die gute Sache.



Mit unseren Partnern arbeiten wir eng und vertrauensvoll zusammen, um herzkranken Kindern zu helfen: Wir bedanken uns bei unseren nationalen und internationalen Forschungs-, Therapie-, Studien- und Projektpartnern ganz herzlich für die erfolgreiche Zusammenarbeit im Berichtszeitraum und freuen uns auf zukünftige gemeinsame Projekte.

# Herzschriftmacher

## Fördernde Stiftungen und gemeinnützige Vereine

Für die Jahre 2023 und 2024 möchten wir all jenen Stiftungen und gemeinnützigen Vereinen danken, durch deren Hilfe, Förderung und Fachkompetenz ganz spezielle Forschungsvorhaben und Projekte initiiert und weitergeführt werden konnten. Wir danken auch jenen Stiftungen, die nicht öffentlich genannt werden möchten.

- ◆ Hans-Otto Kromberg Stiftung
- ◆ Hubert und Katharina Kienzler Stiftung
- ◆ Josef-Hagedorn-Stiftung
- ◆ Karl-E. Heuser-Stiftung
- ◆ Karl und Lore Klein Stiftung
- ◆ Koch Stiftung
- ◆ Maria Kerpen-Stiftung
- ◆ Marlene-Schreyer-Stiftung
- ◆ MG-Stiftung
- ◆ Peter Dornier Stiftung
- ◆ Prof. Dr. Heinrich und Renate Müller Stiftung
- ◆ Renate Angermann-Stiftung
- ◆ Ruth-Kreitz-Stiftung
- ◆ Siegfried und Hanne Lore Meter Stiftung
- ◆ Sportlich helfen e.V.
- ◆ Wilhelm Weller-Stiftung
- ◆ Wirtschaft für Menschen e.V.



Dr. Ingeborg von Tessin und Marion von Tessin-Stiftung

## Dr. Josef und Brigitte Pauli-Stiftung



EVA MAYR-STIHL STIFTUNG



Helmut und Ruth Lingen STIFTUNG



KURT & MARIA DOHLE STIFTUNG

Prince Charles d' Arenberg Stiftung  
öffentliche Stiftung des bürgerlichen Rechts



SZ Gute Werke



Vielen Dank!



Mit unserer kinderherzen-Urkunde können auch Sie auf Ihr Engagement für herzkranke Kinder aufmerksam machen.

# Unternehmen zeigen Herz

Wir sind dankbar, dass auch im Berichtszeitraum wieder viele namhafte Unternehmen unser regionales, nationales und internationales Engagement für herzkranke Kinder unterstützt haben. Eines davon war **DHL**. Der Konzern hat mittels seines umfangreichen Logistiknetzwerks den sicheren und rechtzeitigen Transport unserer mobilen Kinderherzen-Klinik MOHKI zunächst nach El Salvador und dann nach Burundi pro bono sichergestellt. Damit hat unsere lebensrettende medizinische Versorgung diejenigen Menschen erreicht, die sie am dringendsten benötigen. „Diese Partnerschaft mit *kinderherzen* spiegelt unsere Mission wider, Menschen zu verbinden und Leben zu verbessern“, erklärt Amadou Diallo, CEO von DHL Global Forwarding Middle East & Africa. „Durch die Nutzung unserer logistischen Expertise und unseres globalen Netzwerks stellen wir sicher, dass fortschrittliche Gesundheitsdienstleistungen dort ankommen, wo sie am dringendsten benötigt werden und unterstützen die Gesundheitssysteme dabei, lebensrettende medizinische Versorgung für Kinder bereitzustellen.“

Wir danken allen Unternehmen, die uns im Jahr 2024 unterstützt haben!



Wir sagen Danke!

Den reibungslosen Transport der MOHKI sowohl nach El Salvador als auch nach Burundi hat DHL pro bono sichergestellt.

# Mit ganzem Herzen dabei

## Spendenaktionen in Deutschland

Herzkindern in Deutschland und weltweit können wir nur helfen dank der vielen Menschen, die ihrer Mitmenschlichkeit und Solidarität durch Spenden Ausdruck verleihen. Dass es dabei weit mehr Möglichkeiten gibt, als einmalig oder regelmäßig eine bestimmte Summe zu überweisen, haben auch in 2024 wieder viele Unterstützerinnen und Unterstützer von *kinderherzen* gezeigt. Sportliche Leistungen wurden zu Benefizaktionen, kreative Ideen dem guten Zweck gewidmet und musikalische Darbietungen zum Spendsammeln genutzt. Es liegt am beschränkten Platz, dass wir hier nur eine Auswahl aus den vielen großartigen Aktionen vorstellen können. **Allen Beteiligten danken wir von Herzen!**



**Schauspieler David Schütter**, bekannt aus „4 Blocks“ und „Barbaren“, ist unser neuer Botschafter! Im Herzzentrum der Berliner Charité hat David, gemeinsam mit Prof. Dr. Joachim Photiadis, einem unserer engagierten Kinderherzchirurgen, einen Eindruck vom Alltag auf der Herzkinder-Station bekommen.

**Beim RTL-Spendenmarathon im November 2023** kamen stolze 25.000 Euro für die Musiktherapie am Uniklinikum Köln zusammen. Foto: RTL D / Guido Engels



**Anlässlich des Tags des herzkranken Kindes** durfte die kinderherzen Stiftung Bonn von den „Biker For Kids Rhein-Sieg“ einen Scheck in Höhe von 2.500 Euro entgegennehmen.



**Project:HeartBeat** ist eine inspirierende Initiative der Mutter des Herzkinds Emilio. Sie ist 670 km des Jakobswegs von Portugal nach Spanien gegangen – symbolisch für die 67 Tage Krankenaufenthalt ihres Sohnes. Stolze 3.615 Euro kamen bei der Aktion zusammen!



**Mit aussortierter Kleidung Musiktherapie für herzkranke Kinder fördern – wie das geht?** Mittels der schönen Aktion „Platz schaffen mit Herz“ des Versandhauses Otto. Einfach alte Kleidung aussortieren und an Otto schicken. Für jede eingeschickte Kleiderspende erhalten Sie einen Votingcode per E-Mail und können *kinderherzen* als begünstigte Organisation auswählen.

**„Kölsch schwade un Joodes doon.“** – Kölsch sprechen und Gutes tun. In der Kölsch-AG der Markus-Schule in Rösberg lernen die Kinder Mundart – und sie haben auf einer Veranstaltung stolze 1.900 Euro für die *kinderherzen*-Stiftung Bonn gesammelt.

**Die Schülersprecherinnen der Mädchenrealschule Heilig Blut** in München-Freising überreichten gemeinsam mit ihren Lehrerinnen nach einem Schulbasar eine Spende in Höhe von 1.000 Euro an das „Zentrum univentrikuläres Herz“ im Deutschen Herzzentrum München. Auch dank dieses wertvollen Beitrags können wir Herzfamilien in Not rund um die Uhr ärztliche Betreuung anbieten.

**„Spenden statt Geschenke“** hatte sich unser Unterstützer Dork Sendel anlässlich seines Geburtstags gewünscht und eine Spendenbox für *kinderherzen* aufgestellt. Am Ende des Tages waren 1.005 Euro zusammengekommen!



**Die Gärtnerei Frank** hatte bei einem Konzert der Band Herrenbesuch Spendenboxen aufgestellt und den Betrag noch einmal aufgestockt. Die *kinderherzen* Stiftung München freut sich über die Zuwendung!

**20.500 Euro für herzkranke Kinder!** Bei dem vom Ausdauerclub Freising initiierten und von Unternehmen wie FR L'Osteria SE und Siemens Healthineers unterstützten Lauf gingen 782 Läuferinnen und Läufer an den Start. Der Erlös aus Startgebühren und einigen Zusatzspenden machten die stolze Summe aus. Besonderheit: Die Teilnehmenden bestimmten Ort und Länge der Strecke selbst und meldeten ihren Lauf online an.

**Wir freuen uns über die Spendenaktion des Hönninger Dreigestirns.** Es produzierte zum Sessionsstart Buttons und spendete den Erlös aus deren Verkauf – 2.000 Euro – zum Ende der Session an *kinderherzen*. Wir sagen: *kinderherzen Alaaf!* Hönninger Dreigestirn Alaaf!



**Durch eine Spendenaktion der Herzelfamilie Handl** auf der Plattform „GoFundMe“ kam die fantastische Summe von 7.155 Euro für die *kinderherzen* Stiftung Erlangen zusammen. Lesen Sie die Geschichte der kleinen Lena Handl auf den Seiten 22-23!



**Ebenfalls am Tag des herzkranken Kindes** verteilte die Kinderherzen Stiftung München Schokoladenherzen im dortigen Herzzentrum. Das war möglich dank der großzügigen Spende der Münchner Pralinen-Manufaktur Elly Seidl.

**Zwei Tage lang hat die Stadtsparkasse München** jeden gespendeten Betrag bis 100 Euro für die Katheteranlage am Deutschen Herzzentrum München nochmals verdoppelt.



## SPENDENAKTIONEN



**Rainer Bomm ist Triathlet und Großvater der herzkranken geborenen Sophia.** Aus Dankbarkeit, dass Sophia lebt, ist Rainer von Ende Mai bis Ende August 2024 vom Nordcap bis nach Gibraltar eine Spendentour geradelt. Über 12.000 Euro kamen für die *kinderherzen* Stiftung Bonn zusammen! Unter anderem hat der Betriebsrat seines Arbeitgebers, die Energieversorgung Mittelrhein AG (evm) fleißig unter den Mitarbeitenden für Rainers Benefizaktion geworben. Seinen Kollegen Michael Geifes-Kazmarek hat Herzkind-Großvater Rainer mit seiner Begeisterung für *kinderherzen* so angesteckt, dass dieser alle Geldgeschenke zu seinem 60sten Geburtstag an unsere Bonner Stiftung gespendet und den Betrag noch auf 1.000 Euro aufgerundet hat!

**Die *kinderherzen* Stiftung München erlebte einen unvergesslichen Tag beim FC Augsburg.** Linda Röß, Leiterin *kinderherzen* Stiftung München, Torsten Pretzsch vom Ausdauerclub, Dr. Julia Lemmer und Birgit Beckmann vom Zentrum uni-ventrikuläres Herz (DHM) sowie die Familie von Herzkind Manuel durften eine Spende in Höhe von 1.250 Euro entgegennehmen.

**Im Juli rief die PSD Bank München zur HerzFahrt auf.** Für jeden geradelten Kilometer spendete sie 50 Cent an die *kinderherzen* Stiftung München. 101 Radlerinnen und Radler erfuhren in Summe 4.572 Kilometer, und die Bank hat die Spendensumme auf stolze 15.000 Euro aufgestockt. Das Geld floss in die Anschaffung einer neuen Herzkatheteranlage im Herzzentrum München.



**Der Saxophonist und Sänger-Songwriter Johannes Montag alias „Kapitän Holz“,** hat 1.000 Euro, die er bei seinen Auftritten gesammelt hat, an die *kinderherzen* Stiftung München gespendet. Geld für unsere Musiktherapie!



**„Genießen für den guten Zweck“** ist der Leitgedanke des alljährlich betriebenen Glühweinstands der Münchner Lions und Leos. Die Hälfte des Erlösens aus dem Glühweinverkauf 2024 ging an die *kinderherzen* Stiftung München.



**„Heart on Trails“ ist eine ambitionierte Spendenaktion** der herzkrank geborenen Sandra Spörl. Gemeinsam mit Dr. Isabelle Schöffl setzt sie sich leidenschaftlich für die *kinderherzen* Stiftung Erlangen ein. Ihr Ziel:

Herzkindern den Zugang zu Sport und körperlicher Bewegung zu ermöglichen. Wir freuen uns, dass Sandras Arbeitgeber, das uniVersa Versicherungsunternehmen, mit 4.000 Euro einen wertvollen Beitrag geleistet hat. Auch Stephan Geyer, Mitglied im gleichen Laufteam wie Sandra Spörl, dem „Crazy Runners Team Frankenwald“, hat gespendet. An seinem runden Geburtstag verzichtete er auf Geschenke und sammelte stattdessen Geld. Danke für 1.000 Euro!

**Bei einem Benefizkonzert mit Harmonic Brass** in Erlangen kamen unglaubliche 40.000 Euro für herzkranke Kinder zusammen. Ein riesiges Dankeschön an Hubert Nägel, Schirmherr Joachim Herrmann, MdL, alle Musiker, Gäste und Unterstützer! Foto: Kristina Rogler, Studio 11 Fotografie



**Ganze 25 Prozent ihres Jahresumsatzes spendete das Beauty-Start-Up Spritzeria München** an wohltätige Organisationen – und wir sind eine davon. Wir freuen uns auf die weitere Kooperation!



**Trotz einer angeborenen Muskelerkrankung und mehreren Wirbelsäulen-OPs radelte Marie S.** in nur sieben Tagen auf ihrem Liege-Trike die 751 Kilometer vom Deutschen Herzzentrum München bis zum Deutschen Herzzentrum Berlin, um Spenden für herzkranke Kinder zu sammeln. Ganze 8.300 Euro kamen durch das Herzensprojekt zusammen. Mit dem Geld konnten u.a. spezielle Kinderwagen für die frisch operierten Herzkinder erworben werden.

**„Whisky für den guten Zweck“**

– Unter diesem Slogan trommelt Manuel Tuschmann, alias The Whisky Waiter, seit fünf Jahren mit Leidenschaft und Hingabe die Whisky-Szene zusammen, um sich gemeinsam für herzkrank Kinder einzusetzen. Die Charity-Aktion hat sich zu einem wichtigen Termin innerhalb der Community entwickelt. Das Ergebnis ist einfach überwältigend! Zuletzt fand auf der Whisky'n'more Messe in Hattingen die Scheckübergabe für die 2024er Aktion statt. Unglaubliche 48.000 Euro sind zusammengekommen. In Summe hat Manuel seit 2021 durch sein unermüdliches Engagement unfassbare 109.442,98 Euro gesammelt! Mit seinen Charity-Events gedenkt Manuel seiner Mutter, die im Alter von nur 50 Jahren während einer Herztransplantation verstarb.



**Herzfamilie Geiselsöder** hat der Erlanger Stiftung eine großzügige Spende von 2.000 Euro überreicht, um ihre Dankbarkeit für die großartige Arbeit des Behandlungsteams zu untermauern.



**Auch in Nürnberg wurde im Rahmen der „HerzFahrt“ fleißig in die Pedale getreten,** und die PSD Bank Nürnberg spendete für jeden geradelten Kilometer 30 Cent an die *kinderherzen* Stiftung Erlangen.

**Einige Mitglieder des World Doctors Orchestra** tauschten die weißen Kittel gegen ihre Konzertgarderobe und spielten im Bonner Plenarsaal Klassik zugunsten der *kinderherzen* Stiftung Bonn.



**Einige Münchener Herzkinder wurden von der Star Entertainment GmbH überrascht:**

Sie durften die Konzerte von der Harry Potter Musik in Augsburg besuchen! Das war eine Freude! Insbesondere Herzkind Emma war begeistert. Emmas Geschichte können sie nachlesen auf den Seiten S. 20-21 Foto: Emma

**Sechs Herzkinder aus Franken kamen im wahrsten Wortsinn hoch hinaus.** Dank des Schweizer Vereins Strong Wings und des Engagements unseres Kuratoriumsmitglieds Michael C. Geiss durften sie gemeinsam mit ihren Familien bei einem Rundflug ihre Heimat aus der Vogelperspektive erleben und für einen kurzen Moment das Gefühl grenzenloser Freiheit über den Wolken genießen.

# Ihre Hilfe macht den Unterschied!

## REGELMÄSSIG

Regelmäßige Spenden sind für unser Engagement besonders wichtig. Denn Ihr dauerhaftes Vertrauen gibt uns die Möglichkeit, für die Zukunft zu planen. Diese Planungssicherheit ist eine besonders wertvolle Hilfe für Herzkinder und ihre Familien. Sie sendet ihnen das Zeichen, dass wir gemeinsam verlässlich an ihrer Seite sind. Mehr Informationen: [www.kinderherzen.de/dauerspende](http://www.kinderherzen.de/dauerspende)



## ÜBERWEISUNG

Spenden Sie uns mit einer Überweisung oder nutzen Sie die vielfältigen Möglichkeiten einer Online-Spende auf unserer Website. Dort können Sie auch per Einzug oder Paypal bezahlen. [www.kinderherzen.de/spenden/](http://www.kinderherzen.de/spenden/)



## KREATIV

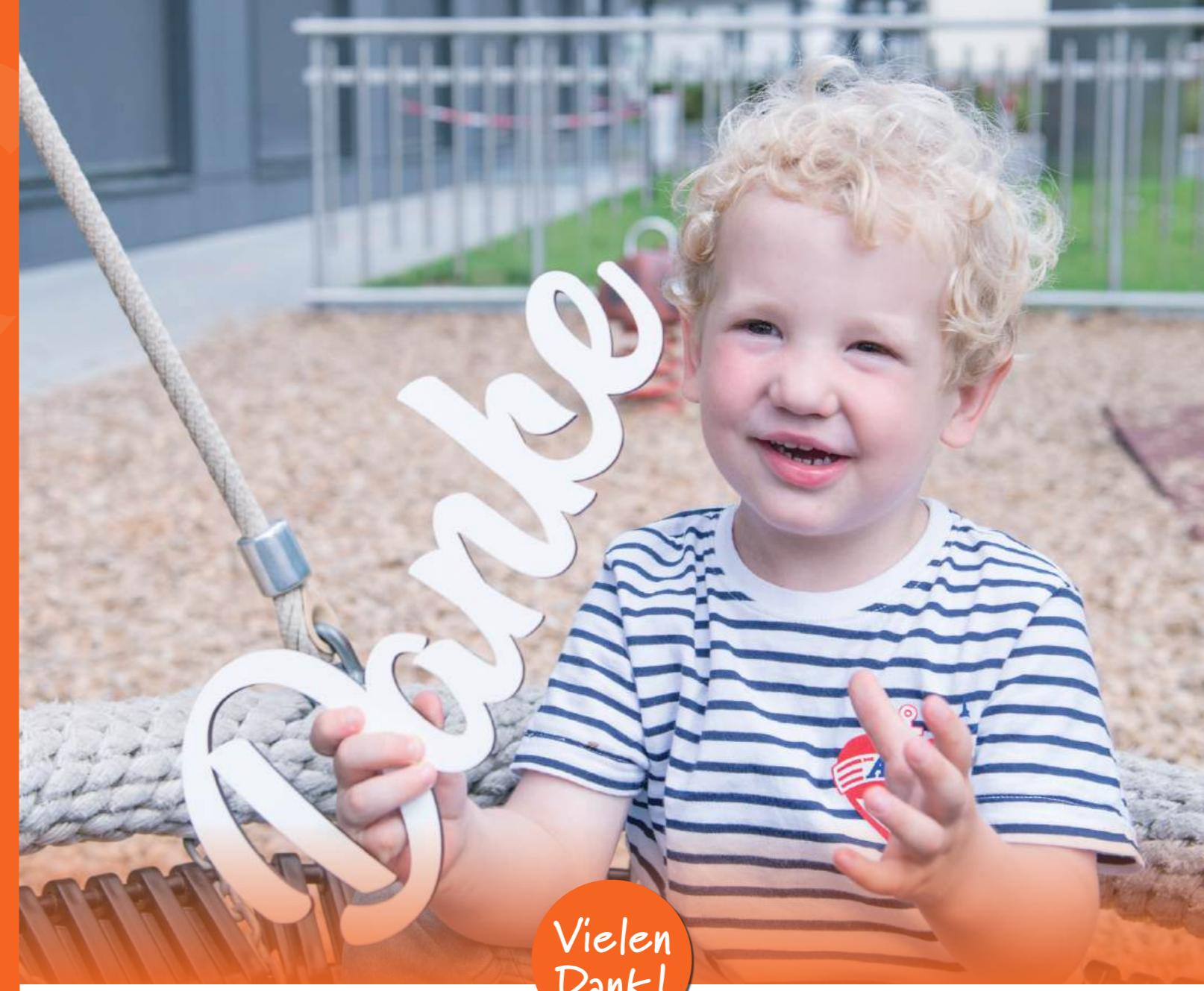
Stellen Sie z.B. Ihren Geburtstag oder Ihr Firmenjubiläum unter das Motto „Spenden statt Geschenke“ und erzählen Sie Ihren Gästen, Freunden, Kollegen oder Mitarbeitern von unseren Projekten für Kinder mit einem angeborenen Herzfehler.

Über weitere Möglichkeiten an uns zu spenden oder uns auf anderen Wegen zu unterstützen, informieren wir ausführlich auf [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)

Zeigen  
auch Sie Herz!  
Spenden Sie für  
herzkranke  
Kinder.



Vielen  
Dank!



Wir sind froh und dankbar! Denn obwohl wir uns in einer Zeit multipler Krisen befinden – von Kriegen über Klimawandel bis hin zur Wirtschaftskrise – blicken wir aus Vereinssicht auf ein gutes Jahr 2024 zurück. Dank der anhaltend hohen Spendebereitschaft unserer vielen treuen Unterstützerinnen und Unterstützer können wir auch in dieser weltweit angespannten Situation eine positive Bilanz ziehen.

Eine schöne Entwicklung: Wir konnten mehr Menschen als je zuvor von der Wichtigkeit unseres Engagements für Herzkinder in Deutschland und weltweit überzeugen und die Zahl unserer privaten Spenderrinnen und Spender im Jahr 2024 um rund 1.100 auf knapp 23.400 steigern.

Minimal rückläufig hingegen ist die durchschnittliche Spendensumme an unseren Verein. Mit aktuell 184 Euro liegt diese aber im Vergleich zur durchschnittlichen Spendenhöhe für gemeinnützige Zwecke pro

Person in Deutschland – laut Deutschem Spendenrat e.V. lag diese im Jahr 2024 bei 43 Euro – sehr hoch.

Mit einem Gesamterlös von über 5,4 Mio. Euro liegen wir im Jahr 2024 deutlich über dem Vorjahr. Einen großen Anteil hieran haben Zuwendungen aus Nachlässen. Wir sind sehr dankbar, dass immer mehr Menschen unser Anliegen auch über den Tod hinaus fördern. Was gibt es Schöneres, als sein „Herz“ weiter zu geben – damit junge Menschen gesund und unbeschwert aufwachsen können.

Wir können auf dieser starken Basis auch in Zukunft weitere Forschungsprojekte und therapeutische Angebote fördern, medizinische Geräte und Weiterbildungsmaßnahmen in Deutschland finanzieren sowie lebensrettende Operationen für herzkranke Kinder aus bedürftigen Familien im Ausland anbieten. Unser Dank gilt allen Menschen und Institutionen, die uns das ermöglichen!

## Bilanz

AKTIVA (EURO)	2024	2023
<b>A. Anlagevermögen</b>		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände, Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte	2.895,00	1.452,00
II. Sachanlagen Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte, andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	21.597,01	28.586,51
III. Finanzanlagen Beteiligungen, Wertpapiere des Anlagevermögens	7.124.737,38	6.936.204,54
<b>B. Umlaufvermögen</b>		
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	1.079.216,08	134.871,41
II. Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	2.386.415,54	2.535.185,21
<b>C. Aktive Rechnungsabgrenzungsposten</b>	26.355,57	18.606,96
	<b>10.641.216,58</b>	<b>9.654.906,63</b>

GEPRÜFT  
DURCH EINE UNABHÄNGIGE  
WIRTSCHAFTSPRÜFGESSELLSCHAFT!

Bestätigungsvermerk: Die hier abgedruckte Bilanz, Gewinn- und Verlustrechnung sowie die Mittelverwendungsrechnung für das Geschäftsjahr 2024 wurden zum 31.12.2024 von der FELICITAS GmbH Wirtschaftsprüfungsgesellschaft, Köln geprüft. Es wurde ein uneingeschränkter Bestätigungsvermerk erteilt. Die Berichterstattung über die Abschlussprüfung senden wir Ihnen auf Wunsch gerne zu.

\*Neugliederung der Positionen in 2024

## Einnahmen und Ausgaben

PASSIVA (EURO)	2024	2023
<b>A. Vereinsvermögen</b>		
I. Vereinsvermögen	110.363,74	110.362,44
II. Zweckgebundene Rücklagen § 62 Abs.1, Nr. 1 AO	2.814.680,65	2.953.471,00
III. Freie Rücklagen § 62 Abs. 1, Nr. 3 AO*	940.540,92	521.793,92
IV. Ges. Rücklagen § 62 Abs. 3, Nr. 1 AO*	5.497.755,93	4.605.754,69
<b>B. Unselbstständige Treihandstiftungen</b>	<b>942.647,11</b>	<b>942.647,11</b>
<b>C. Rückstellungen</b>	<b>85.676,73</b>	<b>129.734,27</b>
<b>D. Verbindlichkeiten</b>		
I. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	241.404,08	379.211,45
II. Sonstige Verbindlichkeiten	8.147,42	11.931,75
<b>E. Passive Rechnungsabgrenzungsposten</b>		
	<b>10.641.216,58</b>	<b>9.654.906,63</b>

### EINNAHMEN (EURO)

	2024	2023
Spenden allgemein	2.444.676,16	2.509.200,25
Zuwend. aus Nachlässen	1.002.706,70	120.161,05
Spenden Wissenschaft	315.000,00	-
Spenden Mildtätigkeit	557.102,00	374.137,67
Spenden regionale Stiftungen	744.481,73	1.024.536,97
Sachspenden	20.435,15	213.520,08
Zinserträge	267.680,17	184.931,43
Zuweisungen aus Geldauflagen	54.650,76	87.371,94
Sonstige Einnahmen		
<b>GESAMTEINNAHMEN</b>	<b>5.406.732,67</b>	<b>4.513.859,39</b>

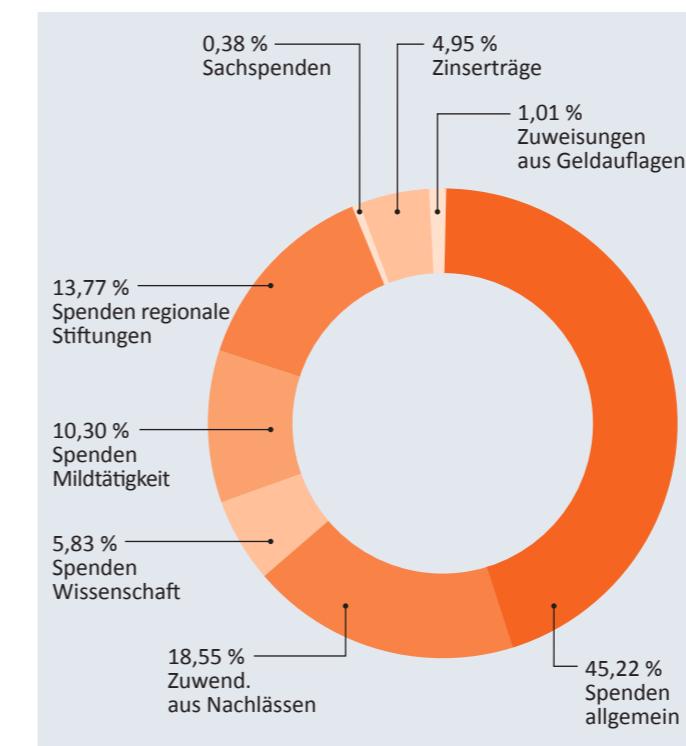
### AUSGABEN (EURO)

	2024	2023
Förderungsmaßnahmen gemäß § 3 der Satzung <sup>1</sup>	3.064.176,46	3.524.419,29
Fördererwerbung (Mailings, kinderherzenBrief, Beratung)	520.410,93	537.629,87
Verwaltung (Miete, Gehälter, Versicherungen, Reisekosten etc.)	422.478,38	498.792,19
Kosten der Vermögensverwaltung	227.707,71	61.519,07
<b>GESAMTAUSGABEN</b>	<b>4.234.773,48</b>	<b>4.622.360,42</b>
Einstellung in Rücklagen und Vereinskapital <sup>2</sup>	1.171.959,19	
Entnahme aus Rücklagen und Vereinskapital <sup>2</sup>		108.501,03

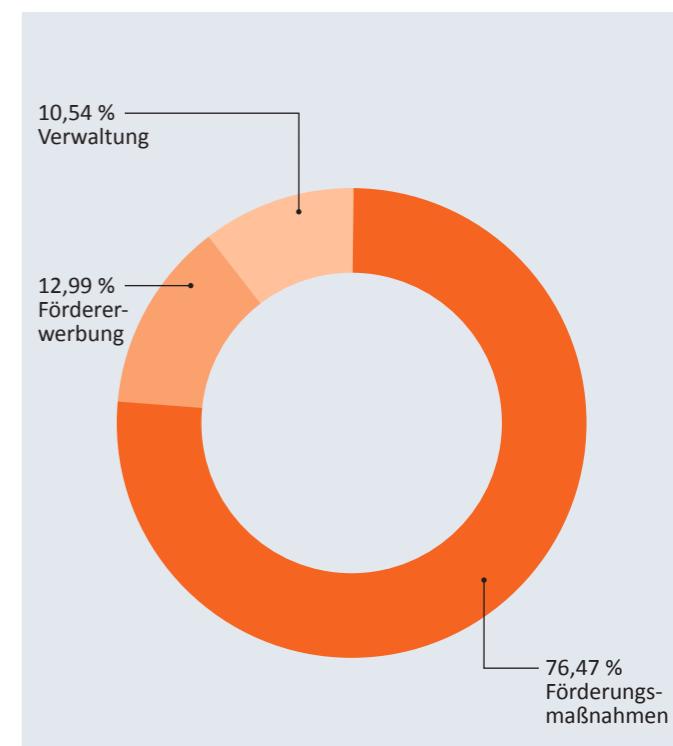
<sup>1</sup> Der Betrag der Förderungsmaßnahmen 2024 stammt aus der Auflösung der in den Vorjahren dafür gebildeten Rücklagen.

<sup>2</sup> Mehrerlöse des laufenden Jahres erhöhen die Rücklagen, Mehraufwendungen mindern diese. Details s. Bilanz Passiva A. I.-IV.

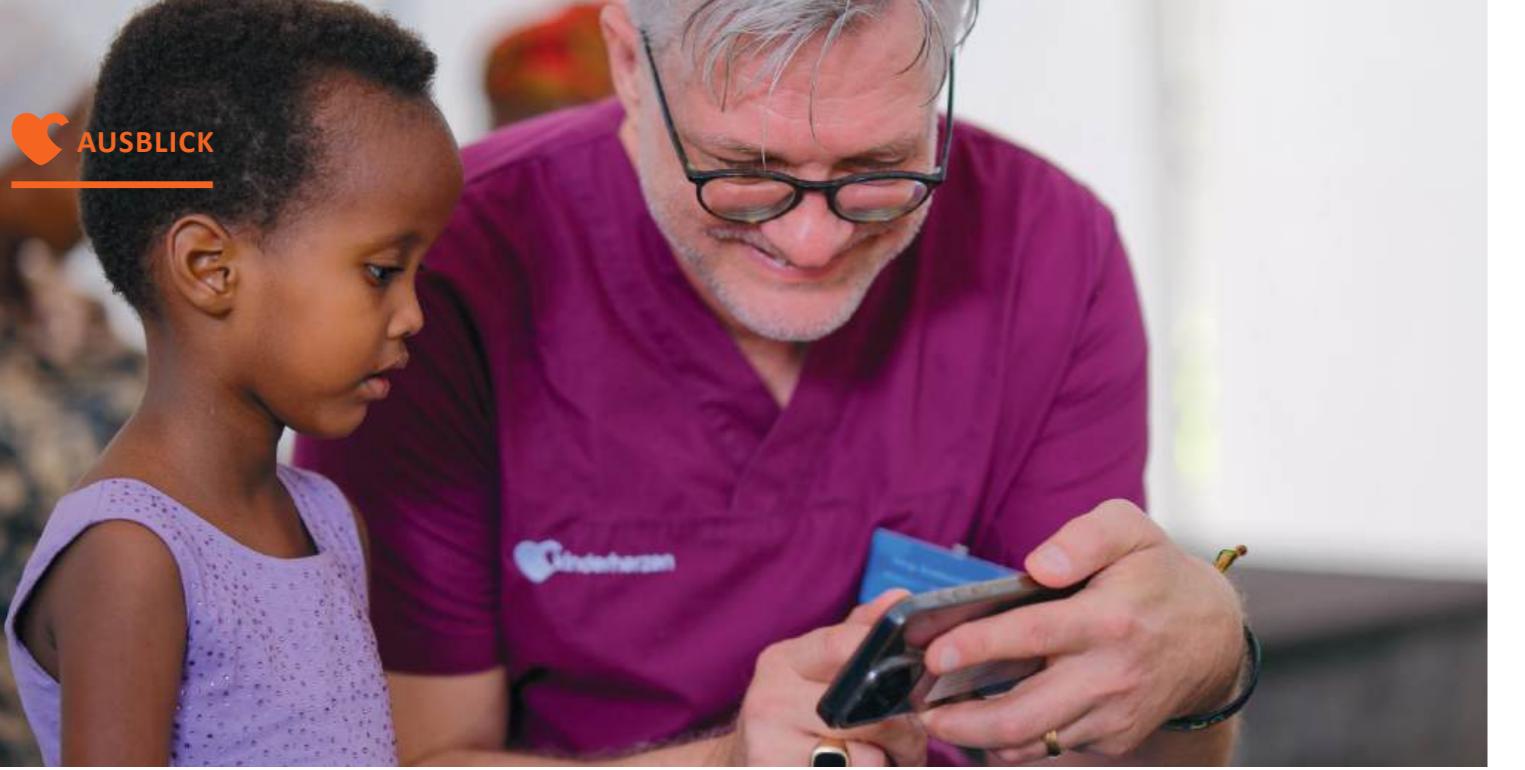
### STRUKTUR DER EINNAHMEN 2024



### STRUKTUR DER AUSGABEN\* 2024



\*Berechnung Kostenbereiche in Anlehnung an die Methodik des DZI-Spendensiegels: Hierbei werden Erträge und Kosten der Vermögensverwaltung saldiert.



## Wie Krankheit unser ganzes Leben verändert

– und wie medizinischer Fortschritt und menschliche Hilfe den Unterschied machen können.

Wir leben in einer Zeit, in der sich die Welt rasanter dreht als jemals zuvor. Digitalisierung, Künstliche Intelligenz und unzählige Innovationen bestimmen unseren Alltag. Nicht selten fühlen wir uns von dieser Geschwindigkeit überrollt. Und doch: Wenn wir genauer hinschauen, entdecken wir, welch unglaubliche Chancen in diesem Wandel liegen.

Das habe ich in den letzten zwölf Monaten persönlich erfahren. Nicht – wie unsere Herzkinder und Herzfamilien – durch die Diagnose und Behandlung eines angeborenen Herzfehlers, sondern durch meine eigene Konfrontation mit dem Thema Krebs. Der erste Moment: Schock. Der zweite: unzählige Fragen. Der dritte: Handeln. Und schließlich: tiefe Dankbarkeit. Dankbarkeit dafür, dass der medizinische Fortschritt in den vergangenen Jahren so gewaltige Schritte gemacht hat, dass Krebs heute in vielen Fällen, so auch bei mir, längst kein Todesurteil mehr bedeutet.

Genau hier liegt die Parallele zu unseren Herzkindern. Auch bei angeborenen Herzfehlern zeigt sich, wie entscheidend Forschung, Innovation und medizinische Spitzenversorgung sind. Kinder, die heute noch keine Aussicht auf ein langes Leben haben, können in zwei, drei oder fünf Jahren vielleicht schon auf Heilung und Zukunft hoffen. So, wie es bei anderen Krankheiten bereits gelungen ist.

Doch dafür brauchen wir weiterhin – mehr denn je – Ihre Unterstützung. Denn wir erleben tagtäglich, wie überfordert staatliche Systeme sind, wie wenig Spielräume den Kliniken bleiben und wie immer weniger öffentliche Mittel für die Forschung vorhanden sind. Gerade in diesen Zeiten zählen Eigenverantwortung, Menschlichkeit und persönliches Engagement. Genau dann sind wir es, die den Unterschied machen!

Sie sind es, die Hoffnung schenken. Sie sind es, die Zukunft schenken. Sie sind es, die Leben retten.

Darum sage ich Ihnen von Herzen: Danke! Danke für Ihre Treue, Ihre Spenden, Ihre Solidarität und Ihr Engagement. Ohne Sie könnten wir diesen Weg nicht gehen. Mit Ihnen jedoch gelingt es, immer wieder kleine und große Wunder möglich zu machen.

Bleiben Sie an unserer Seite. Ganz nach unserem Motto: „Damit kleine Herzen groß werden“! Denn jedes Kind, das mit einem Herzfehler geboren wird, verdient eine Zukunft.

Sie sind unsere Herzensretter.

In tiefer Verbundenheit und Dankbarkeit.

  
Ihr  
Jörg Gattenlöhner

Geschäftsführer von kinderherzen

## Für unser Fachpublikum: kinderherzen ResearchReport



Mit dieser halbjährlichen Publikation machen wir unsere Forschungsergebnisse der Fachwelt bekannt und informieren deutschlandweit Herzzentren, niedergelassene Kinderkardiologen und Interessierte über wichtige Neuentwicklungen der Kinderherzmedizin.

Diese und andere Publikationen sind online abrufbar unter [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de) oder können kostenfrei bestellt werden unter [info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de) oder 0228 | 4 22 80-0.



## Abonnieren Sie unseren kinderherzenBrief



Lesen Sie bewegende Herzkindergeschichten, erfahren Sie Neues zu spannenden Forschungsprojekten und informieren Sie sich über die Fortschritte unserer Arbeit und Ihren Beitrag dazu. Der kinderherzenBrief erscheint zweimal im Jahr und kommt auf Wunsch direkt zu Ihnen nach Hause.

## Impressum

### HERAUSGEBER:

kinderherzen  
Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.  
Elsa-Brändström-Straße 21  
53225 Bonn  
Tel.: +49 (0) 228 | 422 80-0  
Fax: +49 (0) 228 | 422 802 22  
E-Mail: [info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)  
Internet: [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)

### AUFLAGE | VERÖFFENTLICHUNG:

Der Jahresbericht (Geschäfts- und Tätigkeitsbericht) 2024/25 liegt in gedruckter Form vor und wird zusätzlich als Download auf der Internetseite unseres gemeinnützigen Vereins – [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de) – veröffentlicht.

V.I.S.D.P. ist Geschäftsführer Jörg Gattenlöhner.

REDAKTION: Chantal Neumann

GESTALTUNG: Isabell Paustian, isidoesit : mediendesign

LEKTORAT: Tanja Schmitz

### BILDNACHWEIS:

Chantal Neumann: S 5 oben, S. 24, 25, S. 32, S. 34 oben, S. 35, S. 36, S. 37, S. 41 unten, S. 56  
Dr. Munz & Dr. von Stumm S 18, Dr. Soltesz S. 19  
kinderherzen S 20, 22, 48 linke Spalte, 49 linke Spalte unten, 51 Mitte oben  
Vanessa Handl S. 22, 23  
Ministerio de Salud: Titel, S. 33 oben  
kinderherzen Stiftung Bonn S. 48 rechte Spalte  
Dork Sendel S. 49 links oben  
kinderherzen Stiftung München S. 49 Mitte oben, rechte Spalte unten, 50 Mitte, 51 oben links  
Dreigestirn Hönningen S. 49 Mitte unten  
kinderherzen Stiftung Erlangen S. 49 rechte Spalte unten, 50 rechte Spalte oben, 51 Mitte unten  
Rainer Bomm S. 50 oben links  
Marie Stock S. 51 2te

Wir bedanken uns für die freundliche Unterstützung der BIB – BANK IM BISTUM ESSEN beim Druck unseres Jahresberichts in Form einer Spende.



Alle Rechte der Verbreitung des Jahresberichtes 2024/25 liegen bei kinderherzen Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. Die Übernahme, Übersetzung oder Vervielfältigung jeder Art (auch in Teilen) bedarf der Zustimmung des Herausgebers.



## Lili

Liliana, kurz Lili, hatte einen deutlich schwierigeren Start ins Leben als ihre Zwillingsschwester Anna. In der 34. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt geboren, war Lili deutlich kleiner als ihre Schwester. Das Mädchen litt an einem großen Ventrikelseptumdefekt (VSD) sowie einem kleinen Vorhofseptumdefekt (ASD) – eine Operation war unumgänglich! Weil Lili nur langsam an Gewicht zunahm, konnte sie erst sechs Wochen nach ihrer Geburt operiert werden. Die erste Operation, das sogenannte pulmonalarterielle Banding (PAB), diente dem Schutz des Lungenkreislaufs vor erhöhtem Blutfluss und der Vorbereitung der eigentlichen Korrekturoperation, dem Verschluss des Defekts in der Scheidewand zwischen den Herzkammern. Beide Eingriffe verliefen gut, nach

dem zweiten bekam die geschwächte Lili eine Lungenentzündung und lag lange auf der Intensivstation. Nur knapp fünf Monate später trat eine weitere Komplikation auf: Lili's rechter Lungenflügel wurde nicht mehr durchblutet, sie bekam kaum noch Luft. In einer dritten großen Operation wurde ein verwucherter Teil der Arterie entfernt und durch ein sogenanntes Patch ersetzt. Zum Glück hatte Lili's Körper kleine Blutgefäße – sogenannte Kollateralen – ausgebildet, die die Lunge am Leben gehalten haben. Nach der dritten Operation hat sich Lili prächtig entwickelt. Noch wird sie per Sonde ernährt und hat ein paar Klappenuntichtigkeiten, die engmaschig kontrolliert werden. Aber die Chancen stehen gut, dass sie den Entwicklungsvorsprung ihrer Schwester irgendwann aufholt.

Welche Art von Spende ist für mich die richtige?

Aspekte der Arbeit von Kinderherzen, die ich unterstützen möchte:

Wieviel möchte ich in diesem Jahr spenden?



**Ihre Spende  
macht den  
Unterschied!**

### Spendenkonto

**BANK IM BISTUM ESSEN EG**

**IBAN: DE73 3606 0295 0020 0390 19**

**BIC: GENODED1BBE**



kinderherzen  
Fördergemeinschaft  
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Elsa-Brändström-Str. 21  
53225 Bonn  
[info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)

Tel.: 0228 | 422 80-0  
Fax: 0228 | 422 802 22