

Save the date:
PSD Herztour 2026
vom 12. bis 19. Juli



Auch in diesem Jahr können Sie wieder Spendenradeln für Herzkinder in Bayern. Mitmachen ist ganz einfach und überall möglich. Nähere Infos demnächst auf unseren Social-Media-Kanälen und auf unserer Webseite. Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!



CUDDLING CREATURES

Ihr schönstes Geschenk in diesem Jahr – ob zu Ostern, zum Muttertag oder zu einem anderen Anlass

Herzkranke Kinder brauchen oft unmittelbar nach der Geburt intensive medizinische Betreuung und müssen stationär behandelt werden. In diesen schweren Zeiten können Eltern nicht immer an ihrer Seite sein, auch wenn sie es sich sehnlichst wünschen.

Inspiriert durch ihre eigenen Erfahrungen, hat eine engagierte Mutter aus Kolumbien deshalb die einzigartigen Cuddling Creatures entwickelt. Diese besonderen Kuscheltiere sind nicht nur zum Kuscheln da – sie enthalten einen kleinen Rekorder und ein abnehmbares Tuch und können die beruhigende Stimme und den vertrauten Duft der Mutter oder des Vaters aufnehmen und in sich tragen. So bleibt das Gefühl von Nähe und Geborgenheit bestehen, auch wenn die Eltern einmal nicht beim Kind sein können.

Besonders schön: Ihre Spende geht doppelt zu Herzen! Jedes Cuddling Creature wird von alleinerziehenden Frauen in Kolumbien unter fairen Arbeitsbedingungen gefertigt. So unterstützen Sie nicht nur die Verbindung zwischen Eltern und Kind, sondern helfen auch diesen Frauen, einen sicheren Lebensunterhalt für ihre Familien zu erwirtschaften.




Verschenken Sie ein Cuddling Creature gleich hier und drucken Sie Ihre persönliche Urkunde für den Beschenkten aus! www.kinderherzen.de/cuddling-creature/



 **kinderherzen**
Hilfe für herzkranken Kinder

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

Spendenkonto: SozialBank
IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00
BIC: BFSWDE33XXX

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

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



Fotos: © kinderherzen

DAS MAGAZIN DER KINDERHERZEN FÖRDERGEMEINSCHAFT DEUTSCHE KINDERHERZZENTREN E.V.



MÄRZ
26

kinderherzen Brief

HERZGESCHICHTE

Gloria: kleines Mädchen mit großem Lebenswillen

Seite 4



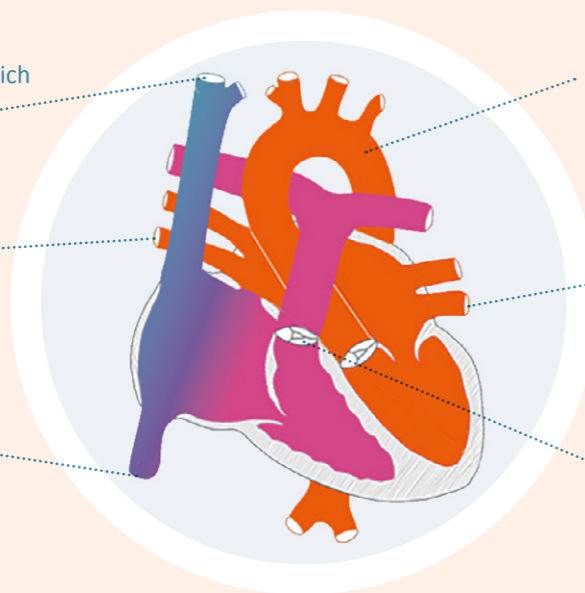
 **kinderherzen**
Hilfe für herzkranken Kinder

Vorhofseptumdefekt (ASD)

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

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

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



Sauerstoffreiches Blut wird über die Hauptschlagader (Aorta) in den gesamten Körper gepumpt.

Anstelle von rein sauerstoffarmen Blut werden sauerstoffarmes- und -reiches Blut gemischt über die Lungenschlagader (PA) in die Lunge gepumpt.

Über ein Loch zwischen den beiden Vorhöfen (ASD) vermischt sich das Blut in der Herzmitte.

Wie macht sich der angeborene Herzfehler bemerkbar?

Beim **Vorhofseptumdefekt**, auch **Atriumseptumdefekt (ASD)** genannt, befindet sich ein **Loch in der Scheidewand zwischen den beiden Herzvorhöfen**. Dadurch kann Blut zwischen linkem und rechtem Vorhof hin- und herfließen. Weil im linken Vorhof normalerweise ein höherer Druck herrscht, strömt meist **sauerstoffreiches Blut von links nach rechts** – Mediziner nennen das einen **Links-Rechts-Shunt**. Das bedeutet: **Die rechte Herzkammer und der Lungenkreislauf werden stärker belastet**, da mehr Blut als nötig durch die Lunge fließt. Bei kleinen Defekten merken betroffene Kinder oft lange nichts. Größere Defekte können jedoch dazu führen, dass Kinder schneller außer Atem geraten oder weniger belastbar sind – manchmal fällt das erst im Kindergarten- oder Schulalter auf. Häufig wird ein ASD eher zufällig entdeckt – zum Beispiel, weil bei einer Routineuntersuchung ein **Herzgeräusch** auffällt. Zur genaueren Abklärung werden meist ein **Herzultraschall (Echokardiographie)** und ggf. ein **EKG** durchgeführt.

7–12 % der Kinder mit angeborenem Herzfehler haben einen Vorhofseptumdefekt (ASD).

Wie behandeln die Ärztinnen und Ärzte den Herzfehler?

Ob und wann ein ASD behandelt werden muss, hängt vor allem davon ab, **wie groß der Defekt ist und wie stark das Herz dadurch belastet wird**. Sehr kleine Öffnungen können manchmal ohne Therapie beobachtet werden – mit regelmäßigen kardiologischen Kontrollen. Ist das Loch jedoch größer oder führt es zu einer deutlichen Mehrbelastung der rechten Herzkammer, wird der Defekt in vielen Fällen **verschlossen**, um spätere Schäden zu vermeiden. Denn bleibt ein ausgeprägter Links-Rechts-Shunt über

Jahre bestehen, kann es langfristig zu Problemen wie einer **dauerhaften Überlastung der rechten Herzhälfte** oder Veränderungen an den Lungengefäßen kommen.

Wie behandeln die Ärztinnen und Ärzte den Herzfehler?

Der Verschluss kann auf zwei Arten erfolgen:

1) Herzkatheter-Eingriff (minimalinvasiv)

Bei vielen Kindern lässt sich der Defekt über einen Katheter verschließen. Dabei wird ein kleiner „Schirm“ (ein Verschluss-System) über die Blutgefäße bis zum Herzen vorgeschoben und genau im Loch platziert. Das Gewebe wächst in den folgenden Wochen darüber, sodass die Öffnung dauerhaft verschlossen wird.

2) Operation am offenen Herzen

Manchmal ist ein Herzkatheter-Verschluss nicht möglich – z. B. wenn die Form oder Lage des Defekts ungünstig ist. Dann wird der Defekt chirurgisch verschlossen, häufig mit einem kleinen Patch (Flicken). Die Ergebnisse sind in spezialisierten Zentren sehr gut, und die Kinder können danach meist ein ganz normales Leben führen.

Welche Prognose haben Kinder mit ASD?

Die Aussichten sind in den allermeisten Fällen **sehr gut** – vor allem, wenn der Defekt rechtzeitig erkannt und behandelt wird. Viele Kinder sind nach dem Verschluss **voll belastbar**, dürfen Sport treiben und entwickeln sich altersgerecht.

Auch nach erfolgreicher Behandlung sind regelmäßige Kontrollen sinnvoll, um sicherzugehen, dass das Herz dauerhaft stabil arbeitet und sich keine Spätfolgen entwickeln.

Ihre Spende für Forschung und Behandlung ist lebenswichtig! Herzlichen Dank!



kinderherzen Brief



MÄRZ
26

HERZKUNDE: Vorhofseptumdefekt (ASD)	Seite 2
HERZGESCHICHTE / BURUNDI: Gloria: kleines Mädchen mit großem Lebenswillen	Seite 4
ENGAGEMENT: Jürgen Lichte über die Warm-Up-Trikot-Aktion der Füchse Duisburg	Seite 7
PROJEKT: Zwischen Klinik und Alltag	Seite 8
HERZLICHEN DANK: Exklusiver Kinonachmittag für Herzfamilien	Seite 10
HERZGESCHICHTE: Gegen jede Wahrscheinlichkeit: Hanna lebt!	Seite 11

Liebe Leserin, lieber Leser,

manchmal beginnt ein Leben mit einem Kampf. Und manchmal braucht es nur einen Moment, einen Eingriff, einen Menschen – damit der Kampf gut ausgeht und aus der anfänglichen Angst Hoffnung wird.

In dieser Ausgabe begegnen Sie Kindern und deren Angehörigen, die genau das erleben. Geschichten, die berühren, die Mut machen und zeigen, wie viel möglich ist, wenn wir gemeinsam handeln.

Denn jedes gerettete Kinderherz ist mehr als ein medizinischer Erfolg – es ist ein neues Leben.

Danke, dass Sie an unserer Seite sind.

Iht

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

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

V. i. S. d. P.: Jörg Gattenlöhner
Layout: herzblut kommunikation, Köln
Druck: direct. Hamburg
Stand: März 2026
Redaktion: Dirk Adelseck,
Chantal Neumann, Steffi Sczuka





Gloria: kleines Mädchen mit großem Lebenswillen

Gemeinsam kümmern sich deutsche und burundische Fachkräfte um die frisch operierte Gloria.

Es ist ein heißer Tag im burundischen Bujumbura. Ohne die erfrischende Brise, die vom Tanganjika See hochzieht, wäre es kaum auszuhalten. Auf dem Gelände des Krankenhauses „Hôpital Militaire de Kamenge“ herrscht geschäftiges Treiben. Ein Kommen und Gehen von Männern und Frauen mit und ohne Kinder. Der Wind bauscht die bunte Bettwäsche auf, die unter Mangobäumen an langen Leinen auf dem Areal der krankenhauseigenen Wäscherei trocknet. Ein Leichenwagen fährt in Richtung Ausgangstor, ein anderer rollt langsam vor eines der Klinikgebäude und kommt dort zum Stehen. Der Tod gehört in Burundi selbstverständlicher zum Leben dazu als in Deutschland. Die durchschnittliche Lebenserwartung in der ehemaligen deutschen Kolonie, in der 75 Prozent der Bevölkerung unterhalb der Armutsgrenze leben, liegt derzeit bei etwa 64 Jahren. Zum Vergleich: In Deutschland beträgt sie aktuell rund 81 Jahre.

Vom Glück, zur richtigen Zeit am richtigen Ort zu sein

Ein schwerer angeborener Herzfehler, wie der der kleinen Gloria, kommt in Burundi einem Todesurteil gleich. Die medizinische Infrastruktur ist völlig unzureichend. Im ganzen Land praktizieren derzeit nur zwölf Kardiologen und kein einziger Kinderkardiologe. Es gibt kein Herzkatheterlabor, geschweige

denn eine Möglichkeit, Operationen am offenen Herzen durchzuführen. Und dennoch liegt die kleine Gloria, frisch am Herzen operiert, mitten in Bujumbura auf einer Kinder-Intensivstation. Für ihre Eltern Aline M. und Jacques B. grenzt das an ein Wunder, und genau genommen ist es das wohl auch. Die Visionen einiger sehr engagierter Menschen, Pioniergeist und viele glückliche Umstände haben dieses Wunder möglich gemacht.

Wie eine Utopie aus einem Science-Fiction-Film und ein reales Vorzeige-Beispiel für moderne Entwicklungszusammenarbeit zugleich steht auf dem Gelände des Militärkrankenhauses die weltweit erste mobile *kinderherzen*-Klinik MOHKI – entwickelt und betrieben von *kinderherzen e.V.* „In der MOHKI können wir an nahezu jedem Ort der Welt bei gleichen Standards wie in einem Universitätsklinikum herzkranken 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“, freut sich Prof. Dr. Joachim Photiadis, Direktor der Kinderherzchirurgie am Deutschen Herzzentrum der Charité Berlin und ehrenamtlicher medizinischer Leiter der MOHKI.

Eine Hiobsbotschaft jagt die andere

Prof. Photiadis selbst hat die kleine Gloria operiert und ihr damit die Chance auf ein herzgesundes Leben geschenkt – gemeinsam mit einem Team aus ehrenamtlichen Herzexperten aus Deutschland und burundischen Fachkräften. Doch ein Happy End nimmt Glorias Geschichte zunächst nicht. Am Tag zwei nach der OP ist ihr Zustand kritisch; sie soll eine Bluttransfusion erhalten. In ganz Burundi ist keine Konserve der Blutgruppe 0 negativ aufzutreiben. Diese aber benötigt sie. Dringend. Das ist die Stunde für Olaf G., einen der MOHKI-Techniker. Durch seine Adern fließt das seltene und somit wertvolle „Universalblut“. Kurz darauf fließt es in den Körper des geschwächten Herzmädchens.

Glorias Zustand stabilisiert sich und am Tag drei nach der OP verschließt Kinderherzchirurg Photiadis den Thorax der kleinen Burundierin. Mutter Aline strahlt, als Gloria zum ersten Mal nach der Herz-OP die Äuglein öffnet und zu lautieren beginnt. Ein Stück vom Glück – endlich auch für sie. Alines und Jaques Leben ist nicht einfach. Vor den immer wieder eskalierenden bewaffneten Konflikten in ihrem Heimatland, der Demokratischen Republik Kongo, versuchen sie, sich in Bujumbura ein neues Leben aufzubauen. Noch aber haben sie keine Arbeit, kein Einkommen. Die älteste ihrer drei Töchter ist erst kürzlich verstorben und zuletzt bereitete ihnen Gloria, die Jüngste, größte Sorgen. Sie war oft schläfrig und entwickelte sich nicht altersgerecht. Beunruhigt konsultierten sie einen Kinderarzt und auf dessen Empfehlung Dr. Marc Nimburanira, Kardiologe am Militärkrankenhaus. Er bestätigte den vermuteten Herzfehler. Ein Schock für die Eltern. Kalte Angst, auch ihre Jüngste zu verlieren, befahl sie. Die Option, dass Gloria von Ärztinnen und Ärzten aus dem fernen Deutschland in einem jüngst errichteten modularen Spezialkrankenhaus operiert werden sollte – ein Wunder! Ein Geschenk des Lebens!

Olaf G. (links) zögert keine Sekunde und spendet sein Blut für Gloria. Kinderarzt Valentin S. legt wenige Minuten später die lebensrettende Infusion.



Gloria ist das Sorgenkind auf der MOHKI-Intensivstation.

Glorias Leben hängt am seidenen Faden

Doch die schlechten Nachrichten reißen nicht ab. Glorias Brustbein hat sich infolge der Operation entzündet. Eine Antibiotika-Therapie wird eingeleitet, das entzündete Gewebe chirurgisch gereinigt. Und als wäre das nicht genug, stirbt nun auch noch Gewebe am linken Unterarm der Kleinen ab. Eine Nekrose, die schließlich 2/3 des Unterarms betrifft. Glorias kleiner Körper ist dem Tod zu diesem Zeitpunkt näher als dem Leben. Doch weder das *kinderherzen*-Team noch ihre Eltern geben das Mädchen auf. Stundenlang sitzt Aline neben Glorias Bettchen und betet um das Leben ihrer Tochter. Die Chirurgen entfernen das abgestorbene und das infizierte Gewebe; ein nachreisender Arzt bringt aus Deutschland ein Fischhauttransplantat mit, das die Heilung der Haut-Läsion fördert. Jede Herzmission dauert rund drei Wochen. Eine Zeitspanne, in der die MOHKI betriebsbereit gemacht wird, rund 20 Kinder am offenen Herzen operiert werden und Zeit bekommen, soweit zu genesen, dass sie auf die Kinderstation des „Hôpital Militaire de Kamenge“ verlegt oder direkt nach Hause entlassen werden können. Drei Wochen,

Bitte lesen Sie weiter ...



Fortsetzung ...

in der lokale Fachkräfte im Rahmen des Learning on the Job darauf vorbereitet werden, die medizinische Versorgung der Herzkinder aus der Region mittelfristig eigenständig leisten zu können. Gloria muss lange drei Monate im Krankenhaus verbringen!

Wiedersehensfreude

Umso größer ist die Freude beim Wiedersehen zum Follow-Up in der MOHKI während der nachfolgenden Herzmission. Gloria ist vollständig genesen, nimmt keine Medikamente mehr und holt in ihrer Entwicklung mit großen Schritten auf. Wer mehr gestrahlt hat – Aline, Gloria oder unsere Expats? – schwer zu sagen. Aber es sind Momente wie dieser, der alle *kinderherzen*-Mitarbeitenden motiviert, sich weiterhin mit größtem Engagement dafür einzusetzen, dass kleine Herzen groß werden – weltweit.



Beim Follow-Up freuen sich OP-Schwester Vera T. und Glorias Mutter Aline M. über das Wiedersehen - und vor allem über Glorias vollständige Genesung!

Unsere Ziele in Burundi

Gemeinsam mit unseren Partnern Kids Heart International, der Charité-Universitätsmedizin Berlin und dem „Hôpital Militaire de Kamenge“ haben wir uns folgende Ziele gesetzt:

- ✓ 3 bis 4 Herzmissionen pro Jahr
- ✓ Aufbau einer lokalen Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie
- ✓ Verankerung von medizinischem Fachwissen
- ✓ Einrichtung eines pädiatrischen Herzzentrums inklusive Herzkatheterlabors in Bujumbura.

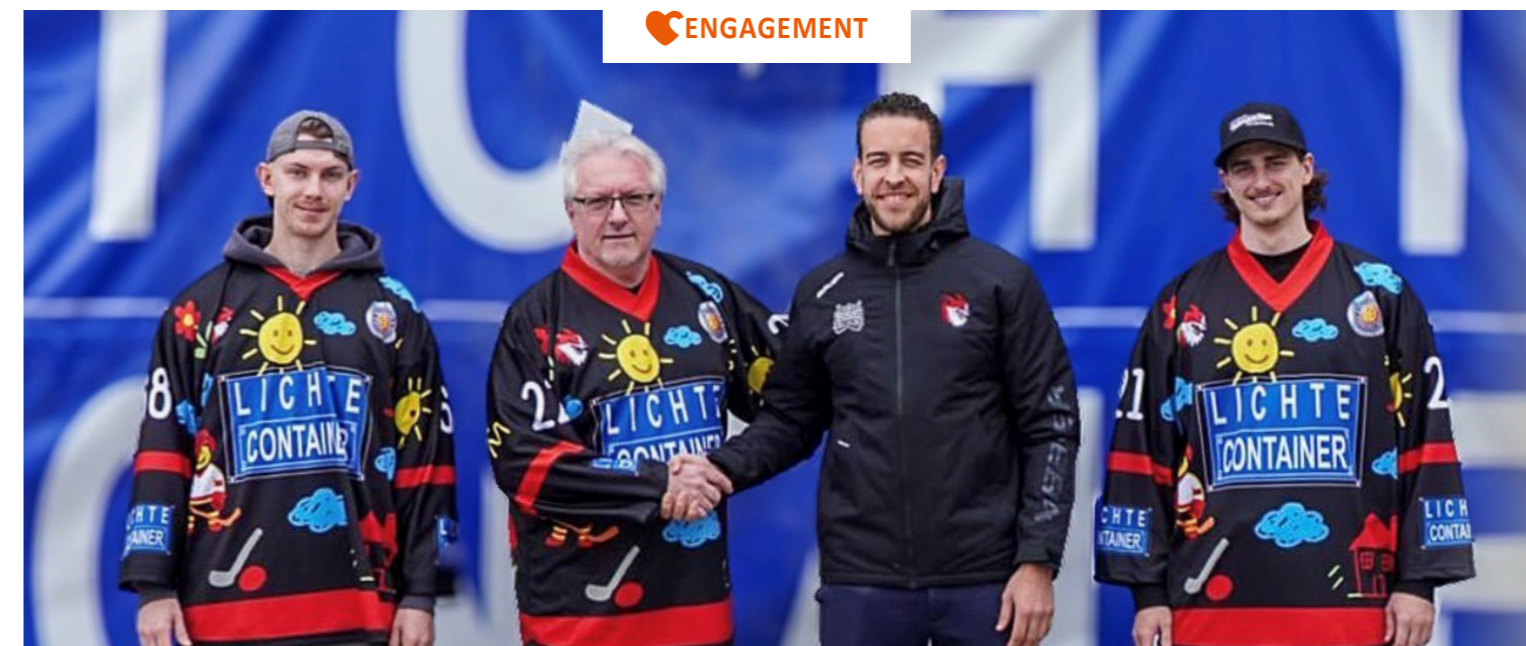
Auch Sie können helfen, dass kleine Herzen groß werden. Spenden Sie für Herzkinder in Deutschland und weltweit!

Die nächste Herz-Mission steht kurz bevor! Im April reisen unsere ehrenamtlichen Herz-Experten wieder nach Burundi, um Kinderleben wie das von Gloria zu retten. Wir halten Sie informiert!

Begleiten Sie uns per WhatsApp auf unseren Herzmissionen!

Abonnieren Sie über den QR-Code unseren neuen Kanal „kinderherzen Auslandseinsätze“ und bleiben Sie stets informiert! Bilder, Herzgeschichten und Updates aus dem Ausland - über WhatsApp erleben Sie unsere laufenden Missionen hautnah.

Unser neuer WhatsApp-Kanal - jetzt abonnieren!



Zweiter von links Geschäftsführer Jürgen Lichte zusammen mit Tom Södler, Geschäftsführer der Eishalle Duisburg, zweiter von rechts.

Seit vielen Jahren engagiert sich die LICHT E GmbH aus Duisburg für herzkrankte Kinder. Geschäftsführer Jürgen Lichte, dessen Unternehmen seit mehr als 40 Jahren in den Bereichen Container- und Mobilraumvermietung, Baustellenlogistik sowie Transport- und Ladearbeiten tätig ist, unterstützt *kinderherzen* kontinuierlich mit Spenden. Gemeinsam mit dem Eishockeyteam Füchse Duisburg hat die LICHT E GmbH zudem eine besondere Spendenaktion ins Leben gerufen: Warm-Up-Trikots werden während der Saison getragen, anschließend versteigert und der Erlös – mindestens verdoppelt – an *kinderherzen* gespendet.

Sie unterstützen *kinderherzen* mit einer besonderen Aktion. Worum geht es bei der Warm-Up-Trikot-Aktion mit den Füchsen Duisburg?

Bereits Anfang der 1990er-Jahre haben wir entschieden, auf Weihnachtsgeschenke für Kunden zu verzichten und stattdessen soziale Projekte zu unterstützen. Damals fiel unsere Wahl auf *kinderherzen* – Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.. Seitdem spenden wir mindestens einmal jährlich an den Verein.

Parallel dazu unterstützen wir seit vielen Jahren die Füchse Duisburg als Sponsor. Als wir gemeinsam beschlossen haben, ab der Saison 2023/24 die Warm-Up-Trikots zu stellen, war schnell klar, dass diese nach Saisonende versteigert werden sollen. Den Erlös verdoppeln wir mindestens und spenden ihn vollständig an *kinderherzen*. So möchten wir dazu beitragen, herzkranken Kindern – unabhängig von ihrem Geburtsort – die Chance auf ein unbeschwertes Leben zu ermöglichen und ihre Familien zu unterstützen.

Wie läuft die Versteigerung ab und wer kann mitmachen?

Nach Saisonende starten die Füchse Duisburg die Versteigerung über ihre Instagram-Kanäle. Zunächst werden die Spielertrikots versteigert, anschließend die Warm-Up-Trikots. Mitmachen kann jeder, der Interesse an einem originalen Trikot hat und gleichzeitig etwas Gutes tun möchte.

Die Aktion findet bereits zum dritten Mal statt. Was macht sie für Sie so besonders?

Uns liegt sowohl der Duisburger Eishockeysport als auch die Unterstützung von *kinderherzen* sehr am Herzen. Deshalb war von Anfang an klar, welchem Zweck der Erlös zugutekommen soll. Besonders schätzen wir die enge Zusammenarbeit mit den Füchsen Duisburg, die die komplette Organisation der Versteigerung übernehmen. Dafür sind wir dem Verein sehr dankbar.

Was bedeutet es Ihnen persönlich, zu wissen, dass Ihre Unterstützung herzkranken Kindern direkt zugutekommt?

Zu wissen, dass die Hilfe ohne Umwege bei den Kindern ankommt, bedeutet mir sehr viel. Jeder Beitrag – ob groß oder klein – kann einem Kind die Chance auf eine gesunde Zukunft und ein unbeschwertes Lachen schenken. Diese unmittelbare Wirkung ist für mich entscheidend.

Gab es einen Moment, in dem Sie dachten: Genau dafür machen wir das?

Es sind vor allem die Emotionen, die entstehen – die Begeisterung der Fans, der Zusammenhalt in der Community und das gemeinsame Engagement für einen guten Zweck. Diese Momente zeigen, dass sich der Einsatz lohnt.

Was würden Sie anderen Unternehmen raten, die überlegen, sich sozial zu engagieren?

Man muss keine großen Summen spenden. Wichtig ist, einen Zweck zu wählen, der authentisch zum Unternehmen passt. Engagement wirkt dann am stärksten, wenn es Teil der Unternehmenskultur ist und nicht als reine PR-Maßnahme verstanden wird.

Worauf freuen Sie sich in dieser Saison – sportlich und mit Blick auf die Spendenaktion?

Sportlich hoffen wir auf den Einzug in die Playoffs und spannende Spiele. Für die Trikot-Versteigerung wünschen wir uns eine große Beteiligung, um eine möglichst hohe Spendensumme für *kinderherzen* zu erzielen und einen nachhaltigen Beitrag zu leisten.

Wenn Sie die gesamte Aktion in einem Satz zusammenfassen müssten – wie würde dieser lauten?

Wir hoffen auf eine erfolgreiche Versteigerung, die nicht nur glückliche Höchstbietende, sondern vor allem einen großen Gewinn für den Verein *kinderherzen* hervorbringt.



Zwischen Klinik und Alltag

Nach Notkaiserschnitt, langen Klinikaufenthalten und mehreren Herz-Eingriffen ist Hanna heute eine lebhafte Neunjährige. Ihre Geschichte lesen Sie auf S. 11. Eine wichtige Unterstützung für die ganze Familie war während all dieser belastenden Zeiten das Zentrum univentrikuläres Herz (ZUVH) am Deutschen Herzzentrum München. Das von *kinderherzen* geförderte, intensive Heimmonitoring-Programm schließt die Lücke zwischen stationärer Behandlung und ambulanter Versorgung.

Dass Hanna heute den Einkaufswagen allein schiebt, ist nicht selbstverständlich. Es ist das Ergebnis moderner Herzmedizin, intensiver Forschung, mutiger Entscheidungen und der kontinuierlichen Begleitung durch ein spezialisiertes Team im Zentrum univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler (ZUVH) am Deutschen Herzzentrum München. Hannas Weg — von der pränatalen Diagnose über Wochen auf der Intensivstation bis hin zu einem weltweit einzigartigen Herzkatheter-Eingriff — zeigt auch die Bedeutung professioneller Nachsorge auf. Theresa B., Hannas Mutter, bringt es auf den Punkt: „Wir haben, egal in welcher Situation, das ZUVH gerne in Anspruch genommen. Herzfamilien kriegen dort in jeder Hinsicht wertvolle Unterstützung und hilfreiche Ratschläge. Die Mitarbeitenden kümmern sich sehr einfühlsam um jeden einzelnen Patienten. Auch bei bürokratischen Fragen waren sie immer eine große Hilfe.“

Das ZUVH füllt eine Lücke, die im Extremfall über Leben und Tod entscheiden kann. Viele Familien mit schwer herzkranken Kindern stehen nach der Krankenhausentlassung plötzlich allein da: Unsicherheit über Medikation, Angst vor Infekten, Fragen zur Sauerstoffversorgung oder zum Verhalten bei epileptischen Anfällen — manche Herzkinder, die reanimiert werden mussten, leiden unter diesen — gehören zum Alltag. Genau hier setzt das

Heimmonitoring-Programm an. Und es bietet mehr als medizinische Instruktionen: Es schenkt Eltern feste Ansprechpartner, regelmäßige Kontakte und die Möglichkeit, jederzeit Rat zu erhalten — von praktischen Tipps bis zur schnellen Einschätzung in Krisensituationen. So

Hannas Familie hat die Zuversicht nie aufgegeben - und die Lebensfreude der Neunjährigen gibt ihr Recht!



verwandeln sich Angst und Verunsicherung in Sicherheit und Handlungskraft. „Durch die Tatsache, dass wir in den letzten Jahren kein Kind zu Hause verloren haben, sehen wir uns in unserer Arbeit bestätigt“, so Dr. Julia Lemmer, Fachärztin und Kinderkardiologin, ZUVH.

Rund um die Uhr ansprechbar

„Das ZUVH war und ist immer unsere erste Anlaufstelle bei Fragen, Problemen und Anliegen. Frau Beckmann und Frau Lemmer kennen uns und Hanna seit ihrer Geburt, wissen über alle Höhen und Tiefen bestens Bescheid und haben immer Hannas Wohl im Blick“, so Theresa B.

Kinderkardiologin Dr. Julia Lemmer (rechts) und Kinderkrankenschwester Birgit Beckmann (links) leiten gemeinsam das ZUVH. Mehr als 300 Familien wurden dort bisher schon begleitet – unter ihnen auch Hanna und ihre Eltern.



Diese persönliche Betreuung ermöglichte Hannas Eltern auch Entscheidungen, die sonst kaum denkbar gewesen wären. Als der Zustand des Herzmädchens sich 2024 drastisch verschlechterte, war es das Zusammenspiel aus persönlicher Beziehung, individueller Beratung und medizinischem Mut, das den Weg für einen noch nie dagewesenen Eingriff ebnete.

Eine Besonderheit: Das Zentrum begleitet Familien bereits vor der Geburt ihres Herzkindes. So werden die Eltern auf das, was sie erwartet, vorbereitet, sie werden informiert und gestärkt — Maßnahmen, die einen riesengroßen emotionalen Unterschied machen und deren Bedeutung gar nicht hoch genug eingeschätzt werden kann. In der Zeit nach einer Operation bleibt das Team sowohl in Präsenz als auch telefonisch an der Seite der Familien. Für Eltern wie die von Hanna bedeutet das: eine verlässliche Adresse inmitten eines stürmischen Alltags und die Gewissheit, nicht allein entscheiden zu müssen, wenn es um das Leben ihres Kindes geht.

Hannas Geschichte ist ein Beispiel dafür, wie medizinische Forschung, klinisches Können und individuelle Beratung einhergehen und Medizingeschichte schreiben: Der spezielle, erstmals bei Hanna durchgeführte Katheter-Eingriff wurde dokumentiert und anderen Kolleginnen und Kollegen weltweit zugänglich gemacht. So wurde aus dem lebensrettenden Eingriff eines kleinen Mädchens ein Gewinn für die gesamte Fachwelt — und für die vielen Familien, die noch vor ähnlichen Situationen stehen.

Wir trauern um unsere Botschafterin Rita Süßmuth

Mit großer Dankbarkeit nehmen wir Abschied von unserer Botschafterin Prof. Rita Süßmuth. Die außergewöhnliche Persönlichkeit, Politikerin und Pionierin einer modernen Frauen-, Familien- und Gesundheitspolitik war seit dem Jahr 2016 Botschafterin für die Bonner *kinderherzen* Stiftung. „Durch meine lange Zeit, die ich in Bonn gelebt habe, ist es mir ein sehr großes Anliegen, herzkranken Kinder in Bonn und der Region zu unterstützen. Herzkranken Kindern die Chance auf ein sorgenfreies Leben zu geben, das ist es, wofür ich mich gerne einsetze“, begründete sie seinerzeit ihr Engagement. Mit Süßmuths wertvoller Unterstützung konnten wir unser Wirken für herzkranken Kinder in Bonn und der Region weiter intensivieren, getreu unserem Motto „Für Kinder. Für Bonn. Von Herzen!“

Rita Süßmuth ist der Bonner *kinderherzen* Stiftung Zeit ihres erfüllten Lebens verbunden geblieben. Als kluge Kämpferin mit Herz werden wir sie in Erinnerung behalten. Unsere Gedanken sind bei ihrer Familie und ihren Angehörigen.





Oben links: Das „Mainight – Unplugged Charity-Konzert“ war ein ganz besonderes Benefizevent, präsentiert von unseren fantastischen Unterstützern L'Osteria und Sängerin Vanessa Mai in München Parsdorf.



Mitte oben: Wir freuen uns über die wertvolle Unterstützung von Vanessa Mai und L'Osteria (von links nach rechts: Anna Fouani, Fundraiserin **kinderherzen** Stiftung München; Vanessa Mai, Sängerin; John Schlüter, Vice President Marketing & Communications bei L'Osteria; Chantal Neumann, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, **kinderherzen e.V.**)



Oben rechts: Gebannt und liebevoll versorgt folgten Bonner Herzkinder und deren Familien dem weihnachtlichen Abenteuer von "Petersson und Findus" im privaten Kinosaal des Living Hotel Kanzler.



Unten: Freudig nahm Yvonne Hoppe, Fundraiserin **kinderherzen** Stiftung Bonn (1. von rechts) in Anwesenheit einiger Herzfamilien den großzügigen Scheck von Mahmoud Karim, General Manager des Living Hotel Kanzler in Bonn (2. von rechts), entgegen.

Exklusiver Kinonachmittag für Herzfamilien Bonner Living Hotel Kanzler unterstützt unsere lokale Stiftung großzügig

„Du hast ein sehr schönes Hotel“, sagte Lia, die kleine Schwester von Herzkind Zoé anerkennend zum General Manager des Living Hotel Kanzler in Bonn, Mahmoud Karim. Es war kaum überraschend, dass sie das so sah, denn an einem Adventsnachmittag öffnete das Living Hotel Kanzler den Herzfamilien aus Bonn und Umgebung seine Türen für ein ganz besonderes Erlebnis: Große und kleine Filmfans waren eingeladen, gemeinsam einen exklusiven Kinonachmittag zu verbringen. Nach einer kleinen Bescherung unter dem festlich geschmückten Baum im Foyer, flimmerte im privaten Kinosaal des Hotels „Petersson und Findus – die schönsten Weihnachten überhaupt“ über die Leinwand und sorgte für strahlende

Kinderaugen und vorweihnachtliche Stimmung. Nach der Vorstellung gab es noch Gelegenheit, sich mit anderen Herzfamilien auszutauschen. Bei süßen und herzhaften Köstlichkeiten, die das Serviceteam des Hotels mit viel Herz angerichtet hatte, entstanden schöne Gespräche.

Ein weiterer Höhepunkt des Nachmittags war die Spendenübergabe durch Mahmoud Karim. Er überreichte der **kinderherzen** Stiftung Bonn eine großzügige Spende in Höhe von 3.500 Euro aus der Aktion „Reinigungsverzicht“. Gäste des Hotels haben die Möglichkeit, auf die tägliche Zimmerreinigung inklusive Bettwäsche- sowie Hand- und Badetuchwechsel zu verzichten und damit Gutes zu tun. Sie schonen damit Umwelt und Ressourcen, und das Living Hotel Kanzler spendet für jede nicht durchgeführte Reinigung 4 € an die Bonner **kinderherzen** Stiftung. Die Hotelkette führt diese Kooperationen an mehreren Standorten mit verschiedenen Partnern durch. Wir freuen uns, dass das Bonner Hotel uns als begünstigte Organisation ausgewählt hat, und unser besonderer Dank gilt den herzlichen Gastgebern und dem großartigen Serviceteam des Hotels. Mit ihrer Wärme und Fürsorge haben sie den Nachmittag für die Herzfamilien zu einem ganz besonderen Erlebnis gemacht.

Sie haben eine Idee, wie auch Sie als Privatperson oder als Firma Gutes tun können? Kontaktieren Sie uns gern. Gemeinsam sorgen wir dafür, dass kleine Herzen groß werden!



Gegen jede Wahrscheinlichkeit: Hanna lebt! Viele Male sprang das Mädchen dem Tod von der Schippe

Hanna ist mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom geboren. Kinder mit dieser sehr schweren Herzkrankung müssen planmäßig drei Mal operiert werden. Zum ersten Mal kurz nach der Geburt und innerhalb ihrer ersten Lebensjahre zwei Mal. Allerdings schien die dritte OP bei Hanna lange Zeit unmöglich. Zu groß die Gefahr, dass sie sie nicht überleben würde.

Dass Hanna heute wieder allein den Einkaufswagen schiebt, fühlt sich wie ein kleines Wunder an. Das eigentliche und viel größere Wunder ist, dass sie überhaupt lebt, mit ihren Schwestern spielen und eine Förderschule besuchen kann. Theresa, ihre Mutter staunt immer wieder über die unermüdliche Kraft ihrer mittleren Tochter. „Was sie in neun Jahren geschafft hat, schaffen die meisten nicht in ihrem ganzen Leben“, sagte sie oft.

Schon während der Schwangerschaft entdeckten Ärztinnen und Ärzte, dass Hannas Herz schwer krank war. Eine Abtreibung lehnten ihre Eltern kategorisch ab. Zwei Wochen vor dem geplanten Kaiserschnitt geriet Hannas Leben zum ersten Mal in akute Gefahr, und sie wurde per Notkaiserschnitt geholt. Kurz durfte sie in Mamas Armen liegen, dann wurde sie sofort auf die Intensivstation gebracht. Nach einigen stabilen Tagen setzten die Ärzte ein Medikament ab – und knapp 20 Stunden später hatte Hanna keinen Puls mehr. Schnell wurde sie ins Herzzentrum München gebracht und stabilisiert. Dem Tod war sie binnen weniger Tage ein zweites Mal von der Schippe gesprungen.

Am 10. Lebenstag folgte die erste große Operation. Der Eingriff dauerte viel länger als geplant, denn Hannas Kreislauf brach mehrfach zusammen. Sie war Wochen in kritischem Zustand, hing an Maschinen, ihr Herz setzte zeitweise aus. Ärztinnen und Ärzte kämpften um ihr Leben – und gewannen diesen Kampf immer wieder. Doch der Kampf hinterließ Spuren: Infarkte und Blutungen im Gehirn führen dazu, dass Hanna heute entwicklungsverzögert ist und epileptische Anfälle hat. Endlich, nach 112 Tagen voller Hoffen und Bangen durfte die Kleine endlich nach Hause – zur Familie, rechtzeitig zu Weihnachten. Ein Moment reiner Freude, als Hund

Mali sie mit einem dicken Bussi begrüßte. Die zweite Operation kurz darauf verlief gut. Die übliche dritte OP blieb zunächst jedoch aus, weil ihr Risiko zu groß erschien. Anfang 2024 verschlechterte sich Hannas Zustand aber zusehends. „Wir konnten ihr quasi beim Sterben zuschauen. So ging es nicht weiter, deshalb haben wir uns dann doch für den risikoreichen Katheter entschlossen. Das war ihre einzige Chance“, so Theresa.

Ein neuerlicher Schock: Ein bei einer Kontrolluntersuchung verabreichtes Kontrastmittel löste einen verspäteten allergischen Schock aus. Hanna musste mit dem Rettungshubschrauber zurück in die Klinik. Wieder einmal hing ihr Leben am seidenen Faden! Nachdem Hanna stabil war, scheiterte der erste Herzkatheter-Eingriff. Erst ein zweiter, mutiger und ungewöhnlicher Eingriff, gab Hanna die Chance auf ein Weiterleben.

Heute ist Hanna ein lebhaftes Mädchen, das gern Zeit mit ihren Schwestern verbringt. Ihre Eltern wissen nicht, wie lange sie noch bei ihnen ist. Aber damit können sie heute umgehen. „Seit Hannas Geburt denken wir anders. Immer wieder haben wir erfahren, dass das Herzzentrum auf Spenden angewiesen ist und manchmal in Vorkasse geht, weil Gelder fehlen. Als Hanna über eine Woche an der Herz-Lungen-Maschine war, hat die Krankenkasse gefragt, ob wir nicht die Maschinen ausschalten könnten, weil deren Betrieb sehr teuer sei und es wenig Aussicht auf Erfolg gebe. Heute wissen wir: Spenden können tatsächlich Leben retten!“

Ihre Spende hilft, dass mehr Kinder wie Hanna Zugang zu lebensrettenden Eingriffen, bester medizinischer Betreuung und wirkungsvollen Therapien bekommen.

Bitte unterstützen Sie **kinderherzen**, damit noch mehr Herzkinder weiterleben, lachen und Hoffnung haben können. Ihre Hilfe macht einen Unterschied.

