

# kinderherzenBrief

Informationen für Freunde und Förderer der *kinderherzen*



## „Herzchen“ Finn hat Glück gehabt



Foto: privat

Kaum ein Wort sprach der Arzt bei der Organuntersuchung des Babys in Kathrin H.'s Bauch in der 20. Schwangerschaftswoche. Der Ultraschall dauerte lange. Irgendwann fragte die schwangere Frau „ist alles in Ordnung mit dem Baby?“. „Nein, das ist es nicht“ so die Antwort. Der Arzt hatte sogenannte „white spots“ (weiße Flecken) entdeckt, die ein Hinweis auf einen Herzfehler sein können, aber auch auf das Down-Syndrom.

Ab diesem Zeitpunkt brach eine sorgenvolle Zeit an für die junge Mutter, ihren Mann und auch für ihren dreijährigen Sohn Ben, der die Belastung der Eltern spürte. „Nichts war klar, wir wussten nicht, ist es ein Herzfehler, ist es vielleicht das Down-Syndrom. Die Ärzte konnten noch nichts sagen.“

Zwei Wochen später hatte Kathrin einen Termin im Kinderherzzentrum der Uniklinik Bonn. Diese Untersuchung brachte endlich Klarheit. Auf einfühlsame Art informierte der Leiter der Kinderklinik Professor Johannes Breuer sie, dass ihr Baby einen schweren Herzfehler hat: Die Pulmonalklappe war verschlossen und in der Lungenschlagader befand sich ein Loch. Es war klar, dass Kathrins Kind direkt am Tag nach der Geburt operiert werden muss.

Klar war auch, dass die Geburt nicht leicht sein würde. Der 16. Juni war errechnet und kam näher. Doch der kleine Junge hatte sich noch nicht gedreht. Zwei Wochen vor dem Termin ließ sich die Schwangere, wie es ihr empfohlen wurde, einliefern. Bis zum Tag der Geburt wurde sie täglich untersucht. Dann kam der 16. Juni. Alles verlief gut. Per Kaiserschnitt erblickte der kleine Finn um 14.32 Uhr das Licht der Welt, dankbar be-

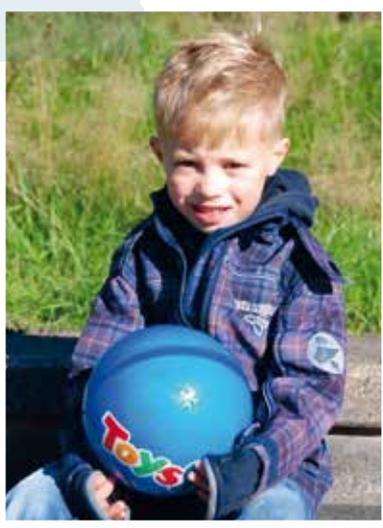
## INHALT

- Herzkind Finn hat Glück gehabt
- Ein Testament für herzkranken Kinder
- 9.000 Euro – Spendenlauf rundum erfolgreich
- *kinderherzen*-Bär Moritz: Feuertaufe bestanden!
- *kinderherzen*-Forschung
- *kinderherzen*-Nothilfefonds
- Expertengremium zum Wohle herzkranker Kinder
- In 80 Tagen um die Welt für herzkranken Kinder!
- Margie hüt Hätz – ein Abend, der berührte und begeisterte
- Hole-in-One – Bürogolf für den Freundeskreis
- Kinderherzenfehlerfibel: Trikuspidalatresie



seiner Mama manchmal Sorgen bereitet. Finn ist schneller erschöpft als andere Kinder und soll sich dann ausruhen, doch das fällt dem Neunjährigen schwer. So achten auch die Trainer mit darauf, dass sie ihn auf dem Fußballplatz häufiger auswechseln.

Außerdem singt Finn sehr gerne, „die Charts rauf und runter, den ganzen Tag“, sagt seine Mutter. „Lass uns leben wie ein Feuerwerk, Feuerwerk, die ganze Welt kann uns gehör'n, oh-oh“ lautet eine Zeile aus seinem Lieblingslied „Feuerwerk“. Wie viele Kinder liebt er die Bahn, kennt die Namen aller Züge, weiß viele Verbindungen auswendig.



Manchmal spricht er mit seiner Mutter über sein Herz. Er will dann wissen, ob die Krankheit gefährlich ist, ob er daran sterben kann. Sie nimmt dann ihr „Herzchen“, wie sie ihn nennt in die Arme und erklärt ihm, dass er einfach gut auf sich achten muss und später, wenn er groß ist, nicht jeden Beruf machen kann. Irgendwann braucht Finn eine neue Herzklappe. Aber bis dahin ist noch viel Zeit.

grüßt von seiner Familie. Am Tag danach erfolgte die Herzkatheter-Operation, bei der die Herzklappe mit einem Ballonkatheter geöffnet wurde. Auch hier verlief alles gut. „Das Glück ist uns treu geblieben. Finn musste nicht am offenen Herzen operiert werden. Mit drei Herzkatheter-Operationen haben die Ärzte sein Leben gerettet.“

Finn ist heute 9 Jahre alt und ein blondes, quirliges Kerlchen. Er ist etwas kleiner als seine Klassenkameraden und könnte mehr auf den Rippen haben. Aber es geht ihm gut. Er spielt leidenschaftlich gern Fußball und ist kaum zu bremsen, was

**Der kleine Finn hat viel Glück gehabt. Viele wichtige Menschen haben seinen Start ins Leben begleitet und standen seiner Familie zur Seite. Die Erkenntnisse aus der Herzforschung machten seine Behandlung möglich. Für Kinder wie Finn setzen wir uns ein – Ihre Spende macht unsere Arbeit erst möglich. Vielen Dank.**



## Ein Testament für herzkrankte Kinder

Über das Thema Tod redet niemand gerne.

Wir sprechen es dennoch an – denn dadurch können wir herzkranken Kindern Leben schenken.

Wie das funktioniert? Mit Hilfe eines Testaments zu Gunsten von *kinderherzen*. Worauf dabei zu achten ist, erfahren Sie in unserem neuen Erbschaftsratgeber. Als unverbindliches Ext-

ra bieten wir Ihnen eine kostenfreie Erstberatung bei unserem Partner DIGEV (Deutsche Interessengemeinschaft für Erbrecht und Vorsorge e.V.) an.

**Jetzt kostenfrei bestellen**

**Ratgeber „Kleine Herzen werden groß“ zum Thema Vermächtnis und Testament**

 **0228 | 4 22 800**

[info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)

## 9.000 Euro – Spendenlauf rundum erfolgreich

„Es läuft prima.“ Mit großer Freude blicken wir auf den Spendenlauf der Paul-Gerhardt-Schule zurück.

Die 270 (!) Grundschüler lieferten sportliche Höchstleistungen für den guten Zweck. Einer der kleinen Läufer drehte auf der 400m langen Strecke in 60 Minuten gar 30 Runden und lief damit überragende 12 km! Am Ende durfte sich unsere **Stiftung Kinderherzen Bonn** über satte 9.000 Euro freuen. Ein Riesenerfolg!

Wir danken den jungen Sportlerinnen und Sportlern, allen unterstützenden Eltern und Lehrern, den Spon-

soren und dem Förderverein der Schule, die den Tag zu einem besonders bunten Ereignis gemacht haben. Denn jede Klasse trat in ihrer eigenen Farbe an.



---

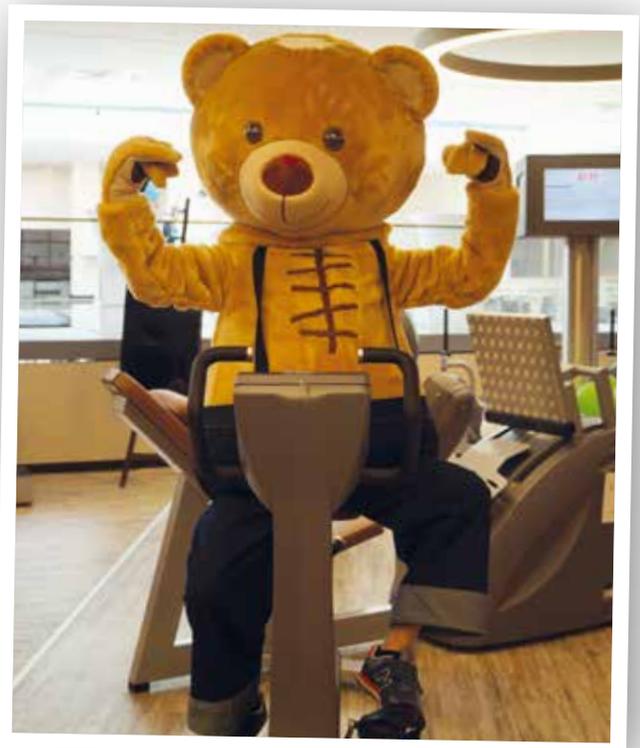
## kinderherzen-Bär Moritz: Feuertaufe bestanden!

Im letzten *kinderherzen*-Brief haben wir Sie um Spenden für einen lebensgroßen Walking-Act von Moritz gebeten. Nun hatte unser Erklär-Bär für Herzfehler seinen ersten großen Auftritt!

Bei der Eröffnung des Visiolife health. beauty. wellness. in Bonn war er das Highlight für Groß und Klein – und hat bei der Gelegenheit gleich sportlich das ein oder andere Gerät getestet.

Besonders haben wir uns zudem über die große Beteiligung an der Tombola zu Gunsten herzkranker Kinder gefreut. Großartige 1.111 Euro wurden final für unser Engagement für Herzkinder erzielt.

Vielen Dank an das Visiolife und alle Mitwirkenden, die Moritz so einen freundlichen Start in die Öffentlichkeit ermöglicht haben!



Moritz nutzt die Zeit und trainiert fleißig.



# kinderherzen Forschung

## Wieviel Sport darf mein herzkrankes Kind machen?

Diese Frage stellen sich Eltern herzkranker Kinder und bekommen oft keine einheitliche Antwort. Es liegen derzeit wenig Forschungsergebnisse zum Thema vor. Das möchten wir ändern und starten im Spätsommer unser neues Forschungsprojekt „Sport Bei Angeborenen Herzfehlern (S-BAHn)“. Unsere Partner sind das Nationale Register für Angeborene Herzfehler e.V., das Universitätsklinikum Ulm und das Herz-Jesu-Krankenhaus in Fulda.

Im Register sind z.Z. etwa 50.000 Patienten mit den verschiedensten Herzfehlern aller Schweregrade registriert. Davon sollen etwa 10.000 Patienten zwischen 6-18 Jahren mittels einer Onlinebefragung zu ihren körperlichen Aktivitäten befragt werden. Das Sportverhalten der Kinder wird somit ermittelt und kann anschließend in Konsens zu Diagnosen und weiteren Merkmalen gesetzt werden. Die gewonnenen Daten werden statistisch analysiert und mit denen gesunder Kinder verglichen. Basierend auf diesen medizinisch-sportwissenschaftlichen Erkenntnissen können wir dann Sportprogramme für herzkranken Kinder entwickeln. Dafür brauchen wir Ihre Hilfe!

Eltern von Kindern mit angeborenen Herzfehlern neigen oftmals dazu, ihre Kinder „in Watte“ packen zu wollen. Das ist, angesichts der vielen Ängste und Sorgen, die sie auszuhalten haben, verständlich, aber oft nicht richtig. Kinder brauchen sportliche Betätigung. Gerade Kinder mit angeborenem Herzfehler sollten aktiv werden, um krankheitsbedingten Symptomen vorzubeugen, die Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern.

Helfen Sie mit! Machen Sie mit Ihrer Spende unser sportliches Forschungsprojekt möglich.



Kicken mit Freunden – auch für Herzkinder wichtig.

## Daten und Fakten

**Projektbeginn:** voraussichtlich 01.09.2017

**Kosten:** 54.145 Euro

**Laufzeit:** 12 Monate

**Projektpartner:** Nationales Register für Angeborene Herzfehler e.V., Universitätsklinikum Ulm, Herz-Jesu-Krankenhaus Fulda

Die Kinderherzsportgruppe Fulda hat viel Spaß bei ihren wöchentlichen Aktivitäten.



## kinderherzen- Nothilfefonds – Zwei kleine Mädchen erfolg- reich operiert!

Farishta (knapp 3 Jahre alt) aus Afghanistan und Malita (1,5 Jahre alt) aus Malawi sind mit einem angeborenen Herzfehler auf die Welt gekommen. In ihren Heimatländern haben die Mädchen keine Chance auf eine lebensrettende Operation. Dank des *kinderherzen*-Nothilfefonds konnten beide in Deutschland erfolgreich am Herzen operiert werden.

**Farishtas** Herz war im Dauerstress und chronisch überlastet. Es drohte zu versagen. Mit Hilfe der Experten des Bonner Kinderherzzentrums um Professor Johannes Breuer ist ihr kleines Herz geheilt worden. Sie ist mittlerweile wieder zu ihrer unendlich dankbaren Familie nahe Kabul zurückgekehrt.

Farishta bedeutet übersetzt „Engel“. Die Kosten für die Operation von knapp 6.000 Euro konnte *kinderherzen* dank Ihrer Spendengelder komplett tragen. Vielen Dank dafür!

**Malita** hatte ein Loch im Herzen. Dies hatte zu einer hohen Durchblutung der Gefäße in der Lunge und zu einem gefährlich hohen Blutdruck in diesen Lungengefäßen geführt. In ihrem Heimatland gibt es keine auf Kinderherzen spezialisierten Fachärzte.

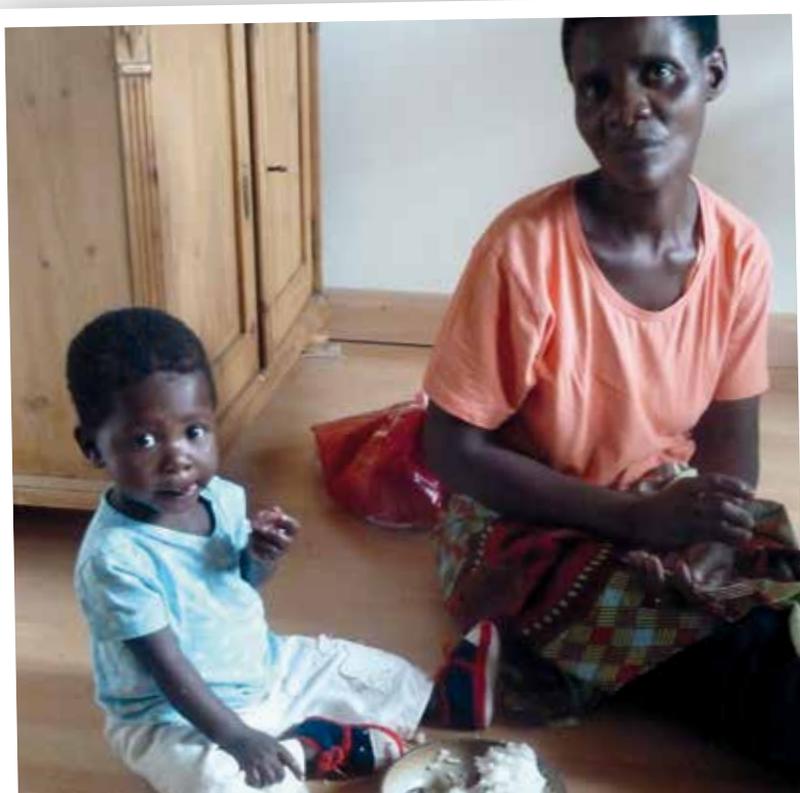


Eine Woche nach ihrer lebensrettenden Operation ist Professor Johannes Breuer sehr zufrieden mit dem Heilungserfolg bei Farishta.

Wir *kinderherzen* haben die Behandlung des tapferen Mädchens mitfinanziert und freuen uns sehr, dass das Team der Klinik für Kinderkardiologie des Universitätsklinikums des Saarlandes um Professor Abdul-Khaliq, das Loch im Herzen schließen konnte.

Bereits eine Woche nach dem Eingriff konnte Malita wieder selber laufen und schon Anfang Juli ist sie mit ihrer Mutter zurück nach Hause geflogen.

Wir wünschen Farishta und Malita eine herzgesunde Zukunft in ihren Heimatländern!



Helfen Sie uns dabei, den *kinderherzen*-Nothilfefonds gefüllt zu halten. So sind wir in der Lage, schnell auf Hilferufe unserer Partner aus Kriegs- und Krisengebieten zu reagieren und lebensrettende Eingriffe für kleine Herzen zu finanzieren!



Helfen Sie uns, den bundesweit einzigartigen Austausch der Experten zu ermöglichen. Die Symposien kosten 10.000 Euro pro Jahr.

Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer der *kinderherzen*, begrüßt eine Delegation der Arbeitsgruppe „Kinderherzanästhesie“.

## Expertengremium zum Wohle herzkranker Kinder

Bereits zum vierten Mal trafen sich im Frühjahr diesen Jahres die Mitglieder der von *kinderherzen* ins Leben gerufenen „Arbeitsgruppe Kinderherzanästhesie“. Sie arbeitet im „Wissenschaftlichen Arbeitskreis Kardioanästhesie der Deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin“. Die Gründung der Gruppe wurde notwendig, da es bisher keine organisierte Struktur für die Kinderherzanästhesisten gab. Das Bedürfnis, sich fachlich auszutauschen,

wissenschaftliche und klinische Fragen gemeinsam zu bearbeiten, war allerdings so groß, dass jeweils mehr als 50 Spezialisten der Einladung zu den Treffen der Arbeitsgruppe folgten. Alle Aktivitäten sollen zur Verbesserung der anästhesiologischen Versorgung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern beitragen und eine hochwertige Patientenversorgung in der Kinderherzanästhesie sichern.

## In 80 Tagen um die Welt für herzkranke Kinder!

127 Mitarbeiter der Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG zeichneten für 80 Tage ihre Schritte mithilfe moderner Technik auf. Durch Engagement und Sportsgeist erliefen sie so eine Gesamtstrecke von 53.193 Kilometer! Das Ziel der kreativen Aktion war es, „In 80 Tagen um die Welt“ zu laufen. Da der Umfang der Erde „nur“ 40.075 Kilometer beträgt, haben die fleißigen ‚Schrittmacher‘ der Volksbank das Ziel mehr als übertroffen.

Die Spende in Höhe von 4.075 Euro kommt Projekten für kleine Herzpatienten zu Gute.

Herzlichen Dank an die Initiatoren und alle Beteiligten der sportlich-kreativen Aktion!



Werden auch Sie in Ihrer Firma aktiv für Herzkinder und binden Sie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kreativ ein! Wir freuen uns über Ihre Aktion!

v.l.n.r. Jens Hirschfeld und Erklär-Bär Moritz vom Team *kinderherzen*, Tanja Dahlhausen und Markus Baum von der Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG

## Margie hät Hätz – ein Abend, der berührte und begeisterte

Margie Kinskys Benefizabend im Bonner Haus der Springmaus war ein voller Erfolg! Schon im Vorfeld setzte sich die Kabarettistin mit Begeisterung und unübertrefflich motivierend für herzkrankte Kinder ein. Ein Auftritt vor ausverkauftem Haus war die Folge.

Für Bonner Herzkinder kamen satte 7.000 Euro zusammen. Margies Sohn Luke Mockridge meldete sich zur Überraschung aller in der Pause via Sprachnachricht und spendete spontan noch einmal 1.000 Euro.

Danke an Margie und das Team vom Haus der Springmaus, das den Abend möglich machte und komplett auf die Miete verzichtete.

*„Ich habe hier heute viele Gesichter gesehen, die mein Programm schon besucht haben. Dass sie erneut gekommen sind, um herzkrankte Pänz zu unterstützen, macht mich stolz und glücklich“, so Margie am Abend der Benefizveranstaltung.*



## Hole-in-One – Bürogolf für den Freundeskreis Übergabe 3D-Echokardiographiergerät

Wer denkt, ein Büro kann nicht Ort einer sportlich-kreativen Veranstaltung sein, der irrt sich!

So geschehen beim Freundeskreis-Treffen der **Stiftung kinderherzen Bonn**. Beim Bürogolf-Turnier ging ein bunt gemischtes Teilnehmerfeld mit hoher Motivation und viel Freude ans Werk – und an die Schläger. Es war nicht nur ein großer Spaß für alle, sondern auch ein weiterer Meilenstein für die **Stiftung kinderherzen Bonn** und das Kinderherzzentrum:

Bonns Oberbürgermeister und Botschafter der **Stiftung kinderherzen Bonn**, Ashok Sridharan, übergab das neue, aus Spenden finanzierte 3D-Echokardiographiergerät an Professor Dr. Johannes Breuer, dem geschäftsführenden Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde und Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie sowie Vorsitzenden des Kuratoriums der Stiftung.

Der Tag war ein echtes „Hole-in-One“ für Bonner Herzkinder!

Die Freunde der *kinderherzen Bonn* hatten einen entspannten und vergnüglichen Abend.



Sie wollen sich für herzkrankte Kinder in der Region Bonn engagieren?

Stefanie Heckeroth

Stiftung kinderherzen Bonn

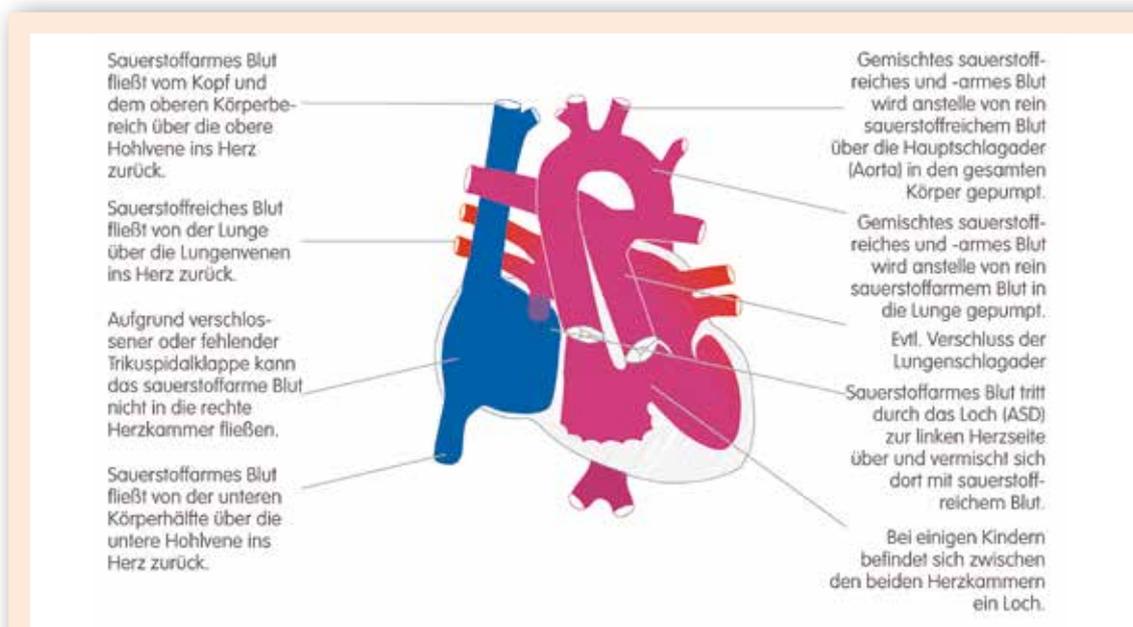
Für Kinder. Für Bonn. Von Herzen.

Universitätskinderklinik Bonn

0228 | 4 22 80 28

stefanie.heckeroth@kinderherzen.de

Viele angeborene Herzfehler sind sehr komplex und für den Laien nur schwer zu verstehen. Daher möchten wir Ihnen an dieser Stelle regelmäßig einen Herzfehler vorstellen und Ihnen zugleich Aufschluss über die oftmals sehr komplizierten Behandlungsabläufe geben.



Bildnachweis: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

## Kinderherzenfehlerfibel

# Trikuspidalatresie

Die Trikuspidalklappe ist die Herzklappe zwischen rechtem Vorhof und rechter Herzkammer. Bei der Trikuspidalatresie (TA) ist sie nicht angelegt und an ihrer Stelle hat sich eine undurchlässige Membran gebildet. Meist ist die rechte Herzkammer erheblich unterentwickelt und ein Ventrikelseptumdefekt verbindet beide Herzkammern. Da funktionell nur eine Kammer vorliegt, spricht man auch vom „Einkammer-

herz“ (univentrikuläres Herz, single ventricle).

Über einen Atriumseptumdefekt zwischen den beiden Vorhöfen fließt das Blut aus den Hohlvenen in den linken Vorhof und von dort aus weiter in die beiden Herzkammern. Es vermischen sich also sauerstoffarmes und -reiches Blut im Herzen, so dass die Kinder blausüchtig sind.

Zur Korrektur des Herzfehlers muss bei bestehender Überdurchblutung zunächst die Lungenschlagader künstlich verengt werden, um eine Überflutung der Lunge und damit den Aufbau eines dauerhaften Lungenhochdrucks zu verhindern. Bei einer Unterdurchblutung der Lunge muss zunächst ein Shunt angelegt werden. Später muss dieser Herzfehler mit der Fontan-Operation behandelt werden, um Körper- und Lungenkreislauf voneinander zu trennen. Der Chirurg verbindet dabei die obere sowie die untere Hohlvene in Form eines Tunnels inner- oder außerhalb des Herzens mit der rechten Lungenschlagader.

Nach dem letzten Eingriff sind die Kinder nicht mehr blausüchtig und entwickeln sich meist normal. Sie sind im Alltag kaum eingeschränkt und können in Maßen Sport treiben.

## So einfach und flexibel können Sie *kinderherzen* helfen

**Geldspende:**  
Ob einmalig oder regelmäßig, regional oder weltweit – Jede Spende kommt an!

**Aktion für Herzkinder**  
Spendenlauf, Schulbasar, eigene Benefiz-Aktionen, Spendenbox in Laden/Praxis/Sportverein, ...

**Know-How einsetzen**  
Mit persönlicher Kompetenz für Herzkinder stark machen. Wir helfen gerne weiter!

**Sprechen Sie über uns**  
Liken und teilen in Sozialen Netzen, Webseitenverlinkung, Poster und Info-Flyer nutzen!

## IMPRESSUM

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

Tel.: 0228 | 4 22 80-0  
Fax: 0228 | 35 57 22

Die *kinderherzen* verpflichten sich, die Regeln des BDSG einzuhalten.

Redaktion: *kinderherzen*  
Grafik: Nicola Brinkmann  
V.i.S.d.P.: Jörg Gattenlöhner,  
Geschäftsführer Förderungsgemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



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

## Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00