



FÜR KINDER. FÜR BONN. VON HERZEN.

## Neues von der Stiftung Kinderherzen Bonn



### Give me five

Unter diesem Motto feierte unsere **Stiftung Kinderherzen Bonn** ihr 5-jähriges Jubiläum mit Freunden und Weggefährten. Unser Freundeskreis erhielt einen exklusiven Einblick in das neue Eltern-Kind-Zentrum auf dem Venusberg (ELKI), das schon bald als eine der modernsten und größten Einrichtungen seine Pforten öffnet. Das neue Klinikgebäude gewährleistet eine lückenlose Behandlungskette für Herzkinder mit kurzen Wegen: von der vorgeburtlichen Medizin über die Entbindungsstation und die Neugeborenenversorgung inklusive potentiell notwendiger OPs.

Für gute Unterhaltung am Abend sorgten Margie Kinsky und Oberbürgermeister Ashok-Alexander Sridharan mit ihrem Improvisations-Theater.

Spannend war auch die Begehung des hochmodernen Hybrid-OPs, geführt durch den Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie Professor Dr. Johannes Breuer. Wo aktuell noch Kabel und Rohre aus den nackten Wänden ragen, werden bald schon



v.l.n.r.: Ashok Sridharan, Margie Kinsky, Mechthild Sticker, Stefanie Heckeroth, Professor Dr. Johannes Breuer, Dr. Bahman Esmailzadeh, Dr. Daniel Dürr, Hille Dahm-Becker, Professor Dr. Hendrik Treede, Jörg Gattenlöhner

Herzkinder fachübergreifend und besonders schonend behandelt.

Emotional wurde es, als Herzkind Summer zusammen mit ihren Eltern ihre ganz persönliche Herzgeschichte erzählte. Das neunjährige Mädchen wurde 2015 erfolgreich im Bonner Kinderherzzentrum an ihrem kleinen Herzen operiert.

Jörg Gattenlöhner und Stefanie Heckeroth, Leitung der **Stiftung Kinderherzen Bonn**, blickten am Ende des Abends begeistert in die Runde: „Wir sind überwältigt, wie viele Freunde gemeinsam mit uns unser Jubiläum feiern. Das ist toll!“

**Wir bedanken uns bei allen Spendern, Wegbegleitern und Freunden für die**

**treue Unterstützung und das zuverlässige Engagement!**

**Ein großes Dankeschön geht an das Universitätsklinikum Bonn und an alle Mitwirkenden für die tolle Organisation des Abends.**



## Wir brauchen Ihre Unterstützung

### Musiktherapie – Wohltuende Klänge für kleine Herzpazienten

Musiktherapie führt erwiesenermaßen zur Entspannung und sie verbessert das allgemeine Wohlbefinden. Unsere kleinen Patienten, die mit einem angeborenen Herzfehler auf die Welt kommen, haben oftmals einen steinig Weg vor sich. Mehrfach notwendige Operationen und lange Klinikaufenthalte unmittelbar nach der Geburt sowie im weiteren kurz- und langfristigen Verlauf sind die Regel.

Die Musiktherapie stellt ein emotionales und soziales Therapieangebot

dar. Es ist erwiesen, dass sie der Wahrnehmungs- und Entwicklungsförderung im Kindesalter dient. Kinder lieben es, Musik zu machen, sich zum Rhythmus zu bewegen. So kann die Musiktherapie den Kindern helfen, den Klinikalltag angenehmer zu erleben und möglichen Entwicklungsstörungen vorzubeugen. An deutschen Kinderherzzentren, an denen Musiktherapie bereits etabliert ist, bestätigen Ärzte und Schwestern die deutlich erkennbare Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der therapierten Kinder. Da es sich nicht um eine klassische medizinische Therapie handelt, werden seitens der Kliniken und der Kassen hierfür bisher keine Mittel bereitgestellt.

Deshalb stellen wir **kinderherzen** den kleinen Patienten eine Musiktherapeutin zur Verfügung.

Das wollen wir mit Musiktherapie erreichen:

- ♥ Vermittlung positiver Hörerlebnisse
- ♥ Emotionale Ansprache mithilfe von Musik
- ♥ Beruhigung der oftmals ängstlichen kleinen Patienten
- ♥ Förderung der kindlichen Entwicklung
- ♥ Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der Kinder

### Ihre Hilfe macht den Unterschied!

Damit das Therapieangebot in Bonn starten kann, benötigen wir Ihre Hilfe. Ihr Engagement hilft uns dabei, die Musiktherapie hier anzubieten und somit herzkranken Kindern und deren Eltern wichtige Momente der Entspannung zu bieten.

Projektkosten gesamt: **38.410 Euro**  
 Kosten pro Stunde: **55 Euro**  
 Projektlaufzeit: **November 2019 bis Oktober 2021**



Michelle während der Musiktherapie

**Herzlichen Dank** Wir sind unglaublich dankbar und glücklich über all Ihre fantastischen Geld-, Sach- und Zeitspenden – ganz besonders auch über Ihre kreativen Ideen für die vielen Spendenaktionen.

- Greven Medien GmbH & Co. KG • Gemeinschaft der niedergelassenen Kardiologen in Bonn • Ingrid und Hans Engelke  
 Cortex Biophysik GmbH • Kaffeekontor Bonn GmbH • KUBATEC Kunststoffbautechnik GmbH • Stuck-Belz  
 Bad Hönninger Fruchtsäfte und Weine GmbH • heiß + kalt Getränke und Catering • Professor Dr. Johannes Breuer  
 Elena Lorenz-Hallgrimson • ZBV-AUTOMATION GmbH • IWA GmbH • J. Karl Vollmar GmbH • ALL ROAD INTERNATIONAL GmbH  
 GmbH • Per-Plex • La Linea Franca GmbH • Familie Thurow • Weinhandel – „Grün der Zeit“ • auskunft.de • u.v.m.



**Auf Ihre Hilfe kommt es an! Unterstützen Sie die Kinderherzen in Bonn!**

SPENDENKONTO  
 Commerzbank Bonn  
 IBAN: DE15 3804 0007 0306 3062 01  
 BIC: COBADEFFXXX

Unsere **kinderherzen** Botschafter:



Margie Kinsky Ashok Sridharan Prof. Dr. Rita Süßmuth



Eine Stiftung der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.  
 Leitung: Stefanie Heckeroth Telefon: 0228 422 80 28  
 Universitätskinderklinik Bonn stefanie.heckeroth@kinderherzen.de  
 Adenauerallee 119 · 53113 Bonn www.kinderherzen-bonn.de



Zoe hat schon viel Zeit im Krankenhaus verbracht.

### Zoe: Ein Herz und sieben Leben

Als es in der 18. Schwangerschaftswoche für Tanja und Carsten routinemäßig zur Pränataldiagnostik ging, waren sie völlig sorglos. „Ich habe schon zwei gesunde Kinder auf die Welt gebracht. Der Termin war eine reine Vorsichtsmaßnahme, da ich knapp über 40 war“, erzählt Tanja. „Vor dem Termin war ich emotional völlig stabil. Doch dann wandelte sich plötzlich alles. Anstelle der reinen Vorfreude keimte innerhalb weniger Stunden die blanke Panik auf. Wir wurden mit **Fachchinesisch** hingehalten und

*haben einfach nicht richtig verstehen können, was unserem Kind fehlt! Der totale Schock. Wir gingen aus dem Termin raus und dachten: unser Baby hat keine Chance!“*

Die Diagnose ihrer ungeborenen Tochter lautete: Fallot-Tetralogie mit Pulmonalatresie – ein schwerer Herzfehler.

**Heilloses Gefühlschaos** Tanja und Carsten wurden an die Uniklinik Bonn verwiesen. Ein Ruhepol in der ganzen Aufregung war Professor Breuer. ➤

> „Er nahm sich sehr viel Zeit für uns und unsere Fragen und Sorgen.“ Tanja und Carsten bekommen endlich Antworten. „Er hat uns den Herzfehler unserer Tochter verständlich und geduldig erklärt“, erinnern sich beide. Durch das Gespräch wurde ihre Realität von „gar nicht lebensfähig“ auf „mit drei bis vier Operationen behandelbar und durchaus lebensfähig“ wieder zu recht gerückt. Ein Lichtblick im großen Wirrwarr. Die Angst blieb trotzdem.

**Zoe ist da!** Vier Tage vor Weihnachten kam das kleine Mädchen dann per geplantem Kaiserschnitt zur Welt. Nur vier Wochen später wurde sie zum ersten Mal am offenen Herzen operiert. Nach knapp drei Monaten durfte die Familie ihr Herzkind endlich mit nach Hause nehmen. Mit großen Ängsten, einem sehr kleinen Baby und sehr viel klinischem Gepäck kam die Familie zu Hause an. Und mit gemischten Gefühlen, denn die Freude wurde überschattet von der alleinigen Verantwortung für Zoes Überleben. Das Einleben war zuerst schwierig. Der Monitor des Sauerstoffgeräts schlug ständig Alarm. Zoes Sauerstoffsättigung fiel wieder massiv ab. Immer wieder musste die Familie stationär zurück in die Klinik. „Es war zum Verrücktwerden!“, erinnert sich Carsten.

**Vertrauen ins eigene Kind** Wieder einmal war es Professor Breuer, der den rettenden Einwand hatte. „Lassen Sie die Monitore einfach beiseite. Gucken Sie sich Ihr Kind genau an. Sie werden mit der Zeit lernen, Zoes Körpersignale richtig einzuschätzen.“ Er sollte recht behalten.

**Der schlimmste Tag** Doch dann kam dieser Sommertag im August. „Alle Nachbarn saßen draußen, es war eine fröhliche und lockere Sommerstim-



Zoe nach langer Zeit im Krankenhaus endlich zuhause

mung“, erinnert sich Tanja heute noch genau. Die sommerliche Hitze hinderte Zoe am Einschlafen und sie bekam nach einer kurzen Schreiphase zu wenig Sauerstoff. Sie lief lila an und hat nur noch erbrochen. Dann mit einem Mal, hörte sie auf zu atmen. „Alle Spannung wich mit einem röchelnden Geräusch aus ihrem kleinen Körper. Von da an habe ich nur noch geschrien“. Tanja wurde panisch in nackter Angst um ihr Kind. Carsten behielt in diesem Moment die Nerven und beatmete seine acht Monate alte Tochter. „Ich habe nie wirklich gelernt wie das geht. Aber in diesem Moment habe ich einfach funktioniert. Ich hatte auch keine andere Wahl.“

**Rettung! Oder doch nicht?** Der Rettungswagen kam schnell, aber leider fehlte den Sanitätern die spezielle Ausbildung, die für Zoes Fall notwendig wäre. „Die Sanitäter waren ebenso überfordert und panisch wie wir.“ Ein Alptraum. Die leblose Zoe wurde in den Rettungswagen getragen. Per Telefon holten sich die Sanitäter von unterwegs aus Hilfe und Anleitungen

vom diensthabenden Arzt aus der Kinderkardiologie. Mit seiner fachlichen Hilfe schafften sie es schließlich, dass Zoe sich auf dem Weg zur Klinik bereits wieder stabilisierte. „Dass Zoe das überhaupt überstanden hat, ist ein Wunder!“



Professor Breuer kennt Zoe von klein auf

Durch den Herzfehler sind Zoes blutversorgende Gefäße im rechten Lungenflügel verkümmert. Der linke Lungenflügel übernimmt fast die doppelte Arbeit, schafft das aber nur unter großer Anstrengung und mit Hilfe von außen. Das Ziel der Ärzte ist es, den besser erhaltenen Lungenflügel so stabil wie möglich zu machen. Für sie bedeutet das seither fast jedes Jahr einen Herzkatheter-Eingriff.

**Zoes Alltag** Mittlerweile ist die kleine Kämpferin sieben Jahre alt. Durch ihren Herzfehler ist sie in ihrem Alltag sehr eingeschränkt. Mehr als ein paar Minuten am Stück kann sie nicht gehen. Aber dafür flitzt sie mit ihrem Kickroller durch die Siedlung. Für längere Wege hat sie ihren roten Reha-Buggy.

**Gute Aussichten** Im Sommer werden sich Zoe und Professor Breuer wiedersehen. Die Ärzte haben grünes Licht für ihre neue Herzklappe gegeben!

**Wir drücken Zoe dafür alle Daumen!**



Fünf Jahre **Stiftung kinderherzen Bonn** – das feierte auch Zoe mit Ihren Eltern Carsten und Tanja sowie Cornelia von **kinderherzen**

## Herzlichen Dank ...

### Mit Stuck und Herz dabei

Seit 70 Jahren gibt es die Firma Stuck Belz schon in Bonn. Das ganze Jubiläumsjahr 2018 hat das Team genutzt, um Spenden für die **Stiftung kinderherzen Bonn** zu sammeln. Angefangen bei der Einladung zum Freundeskreis-Abend, dem wunderschönen Sommerfest, einem Werksverkauf und weiteren Aktionen kamen ganze **5.000 Euro** für herzkranken Kinder zusammen! Michael Christmann hat die Summe am Ende noch aufgerundet.

Und das Schönste daran ist, dass es allen Spaß gemacht hat, sich für den guten Zweck einzusetzen: „Durch die **Zusammenarbeit mit kinderherzen habe ich gemerkt, wie viel es mir und meinem Team gibt, sich für andere einzusetzen. Dafür bin ich dankbar und motiviere gerne andere, sich für herzkranken Kinder zu engagieren!**“, sagt Michael Christmann.

**Und wir sagen: Von Herzen DANKE!**



Summer und Stefanie Heckerroth freuen sich sehr über die 5.000 Euro von Michael Christmann, Inhaber Stuck-Belz



Auch Botschafterin Margie Kinsky hatte viel Spaß und Erfolg beim Shoppen

### Shoppern für den guten Zweck

Am Nikolaus-Tag hat die Fabrik45 zu einem Nachtflohmarkt eingeladen. Klamotten aus den Läden Room Nine und Goldspatz wurden zu unseren Gunsten verkauft. Ebenso war eine tolle Fotoaktion Teil des Abends – Der Fotograf Stefan Mager portraitierte Interessierte für 25 Euro und auch er spendete den kompletten Erlös.

Insgesamt durfte sich die **Stiftung kinderherzen Bonn** über **5.600 Euro** freuen.

Wir bedanken uns für einen wunderschönen Abend und diese großartige Spendenaktion bei Fabrik45, Room Nine Concept Store, Stefan Mager Photography – stefanmager.com und Goldspatz!

### Erste Stunde: kinderherzen!

Für die 5. und 6. Klassen des Nicolaus-Cusanus-Gymnasiums Bonn stand in diesem Jahr zum zweiten Mal Aufklärung über angeborene Herzfehler auf dem Stundenplan. Stefanie Heckerroth, Cornelia Schimmel und Herzbär Moritz haben von herzkranken Kindern berichtet, das Herz erklärt und viele spannende Fragen beantwortet.

Die Schülerinnen und Schüler sammeln im Juni beim Sponsorenlauf Spenden für unsere Musiktherapie. Ein tolles Engagement, das den kleinen Langzeitpatienten bei ihren langen Klinikaufenthalten direkt hilft! **Wir bedanken uns für das Interesse der Schule und die Einladung und drücken alle Daumen für den Lauf! Gebt alles!**



Auch Moritz durfte mit in die Schule gehen.

**Wir brauchen Sie – werden auch Sie aktiv für kinderherzen.**

Zeigen Sie Herz. Es gibt viele Ideen, wie Sie herzkranken Kinder unterstützen können.

☛ Spenden Sie einmalig oder regelmäßig – auch kleine Beträge helfen!

☛ Veranstalten Sie Ihre eigene Spendenaktion: Ob Spendenlauf, Flohmarkt oder Sportevent – werden Sie kreativ für kleine Herzen!

☛ Legen Sie unsere **kinderherzen**-Broschüre aus und platzieren Sie unsere Aufklärungsplakate in Ihrer Stadt.

☛ Stellen Sie Ihre Geburtstagsfeier, Ihr Jubiläumsfest oder eine Firmen- und Weihnachtsaktion unter das Motto „Spende statt Geschenke“