



FÜR KINDER. FÜR BONN. VON HERZEN.

## Neues von der Stiftung kinderherzen Bonn

### Wir brauchen Ihre Unterstützung

#### Computermodelle für kleine Herzpatienten

Um das Leben von Kindern, die mit einem schweren Herzfehler zur Welt kommen, zu retten, bleibt den Kinderherzspezialisten keine Wahl: Sie müssen operieren. **Doch jede Herz-OP eines wenige Wochen oder Monate alten Kindes birgt viele Risiken.** Deshalb planen die Kinderherzchirurgen jeden Eingriff so minutiös wie möglich. Sie bereiten sich auf alle Eventualitäten vor. Jedes Team hat einen Plan B, bevor es den Operationssaal betritt.

Um die Operation individuell zu planen und Ergebnisse vorauszuberechnen, können Computer helfen. Dazu forschen die **kinderherzen**. Sie unterstützen Kinderkardiologen und Inge-

nieure, die Computermodelle entwickeln, um das Herz und das Kreislaufsystem der kleinen Patienten abzubilden. Diese Modelle sollen den Blutkreislauf nachstellen und so Operationsergebnisse am Computer simulieren. Der Vorteil: Behandlungen können präziser geplant werden, ohne den kleinen Patienten zu belasten.

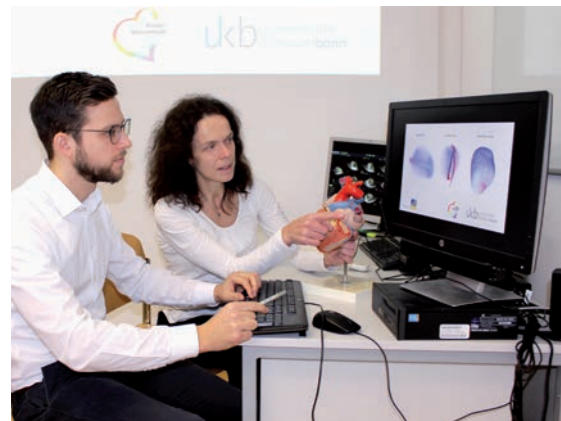
Unser kinderherzen-Experte Christian Winkler Dipl.-Ing., Abteilung Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Bonn): „**Die Medizintechnik hat in den vergangenen Jahren sehr große Fortschritte gemacht. In Zukunft können Computermodelle dabei helfen, Behandlungen und Operationen noch individueller als bisher zu planen. Das würde die Behandlungsrisiken für kleine Herzpatienten deutlich senken.**“

Die Vorteile unseres Forschungsprojektes auf einen Blick:

- ♥ Entwicklung von Computermodellen, die das Herz und das Kreislaufsystem der kleinen Patienten abbilden
- ♥ Erstellung virtueller Herzschemas, die zusätzlich zur Anatomie über kritische Bereiche wie verengte Blutgefäße informieren
- ♥ Simulation von Operationen am Computer, um Ergebnisse vorauszuberechnen
- ♥ Geringeres Operationsrisiko vor allem für Kinder mit besonders schweren Herzfehlern, die mehrmals operiert werden müssen (z.B. Kinder mit Hypoplastischem Linksherzsyndrom)
- ♥ Bessere Chancen der Herzkinder auf ein unbeschwertes Leben

**Ihre Hilfe macht den Unterschied. Bitte helfen Sie uns! Denn die Digitalisierung birgt große Chancen – auch für Herzkinder. Wir wünschen uns, dass sie diese Chancen bekommen.**

Projektkosten: **194.900 Euro**  
 Projektlaufzeit: **Februar 2018 bis Januar 2020**



Am Universitätsklinikum Bonn werten Christian Winkler und Dr. Ulrike Herberg Ultraschallbilder der 3D-Echokardiographie aus.



Herzkindern wie Moritz kann durch die neue Technik zukünftig hoffentlich besser geholfen werden.

### Hole-in-One – Bürogolf für den Freundeskreis

**Wer sagt, ein Büro kann nicht zum Ort einer sportlichen Veranstaltung werden?**

So geschehen beim Freundeskreistreffen der **Stiftung kinderherzen Bonn**:

Beim Büro-Golfturnier ging eine bunte Gruppe Teilnehmer mit hoher Motivation und viel Spaß ans Werk- und an den Schläger. Es war nicht nur ein großer Spaß für alle, sondern auch ein

weiterer Meilenstein: Der Bonner Oberbürgermeister, Botschafter der

**Stiftung kinderherzen Bonn**, Ashok Sridharan, freute sich sehr, das neue, aus Spenden finanzierte mobile 3D-Echokardiographiergerät an Prof. Dr. Johannes Breuer zu übergeben.



Ein echtes Hole-in-One für Bonner Herzkinder!



### Nichts ist wertvoller als ein guter Freund, außer ein Freund mit Schokolade



Den zufriedenen Gesichtern beim Freundeskreistreffen der **Stiftung kinderherzen Bonn** zufolge stimmt es: Schokolade macht glücklich!

Im November 2017 war der kinderherzen-Freundeskreis bei der Confiserie Coppeneur in Bad Honnef zu Gast und durfte in die süße Welt der Schokolade

eintauchen. Nach einer interessanten Führung durch die Manufaktur gossen alle Teilnehmer unter fachmännischer Anleitung ihre ganz individuellen Schokoladentafeln. Ein rundum gelungener Abend mit guten Freunden und unser herzlichstes **Dankeschön an die Familie Coppeneur!**

### ON THE ROAD für kinderherzen

**Warum eigentlich nicht ...** den Traum vom wilden Abenteuer erfüllen und mit einem alten Mercedes 210 von Hamburg bis zum Nordkap, durch Norwegen und Finnland nach Estland, Polen und wieder zurück fahren?

Das dachten sich auch Sebastian und Dennis aus Köln und meldeten sich kurzerhand beim Baltic Sea Circle 2018 als Team „**Espressonisten**“ an. Die Bedingungen dieser außergewöhnlichen Spenden-Rallye sind klar: keine Autobahn, kein Navi, kein Auto jünger als 20. Und jedes Team sammelt Spenden für den guten Zweck.

Die Espressonisten unterstützen damit Herzkinder wie die kleine Zoe, die mit einem schweren Herzfehler, einer

**Fallot'schen Tetralogie mit Pulmonalatriesie**, geboren wurde. In den ersten Lebensmonaten musste Zoe mehrere große Herzoperationen im Kinderherzzentrum Bonn überstehen.

Dank der Bonner Experten bekam Zoe die bestmögliche medizinische Behandlung. Ihr schwerer Start ins Leben glückte. Heute lebt die 5-Jährige ein normales Leben wie andere, gesunde Kinder auch.

Unterstützen Sie das Team Espressonisten mit einer Spende, damit noch mehr herzkranken Kinder wie Zoe eine faire Chance aufs Leben haben!

Weitere Informationen unter: [www.team-espressonisten.de](http://www.team-espressonisten.de)



**Aktuelles & Termine** 8. September 2018 • Familienfest der Kinderkardiologie im Garten der Universitätskinderklinik Bonn  
 Frühjahr 2019 • Die Eröffnung des neuen Eltern-Kind-Zentrums (ELKI) auf dem Venusberg ist geplant.

**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.

heiß + kalt Getränke und Catering • Elena Lorenz-Hallgrimson • Capgemini Deutschland GmbH • HÖHEN-BALANCE MARKETING UND VERTRIEBS GMBH • Oliver Hubl • ZBV-AUTOMATION GmbH • Caritas Station Attendorn • Fitpark GmbH • IWA GmbH • J. Karl Vollmar GmbH & CoKG • VIK-Stiftung-Gesundheit für alle ALL ROAD INTERNATIONAL GmbH • Per-Plex • La Linea Franca GmbH • KfW Bankengruppe Niederlassung Bonn Familie Thurow • Familie Donath • Professor Dr. Johannes Breuer



Unterstützen Sie die **kinderherzen Bonn!**

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

Unsere 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



## Leni bleibt immer im Herzen

### Ein Bericht von Lenis Mutter über die wohl schwersten Monate ihres Lebens:

„Auch wenn unsere Geschichte nicht so gut ausgegangen ist wie erhofft, sind wir froh, mit Leni im Kinderherzzentrum Bonn in Behandlung gewesen zu sein.“

Leni kam am 8. November 2016 zur Welt. Schon während der Schwangerschaft diagnostizierten die Ärzte bei ihr das **hypoplastische Linksherzsyndrom\***. Wir haben uns daher bewusst für eine Geburt in der Uniklinik Bonn und eine anschließende Behandlung von Leni im Kinderherzzentrum Bonn entschieden. Die ersten Wochen auf der Intensivstation haben wir uns schon sehr gut aufgehoben gefühlt. Leni war unser erstes Kind, alleine deshalb hatten wir schon viel Angst um sie. Aber alle Mitarbeiter haben es geschafft, uns zum großen Teil unsere Angst zu nehmen.

Einen Funken Hoffnung hatten wir, als wir nach Lenis erster Operation endlich nach Hause durften. **Wir hatten wunderschöne fünf Monate zu Hause.** Lenis Herzkrankheit hat man ihr nicht mehr angesehen. Diese Zeit

tragen wir für immer in unserem Herzen.

Im Mai 2017 stand die große Operation bei Leni an und leider entwickelten sich anschließend viele Komplikationen. **Weitere Operationen und Herzkatheter waren nötig, um Lenis schwaches Herz zu unterstützen.** Der 4. Juli stellte leider unser Leben komplett auf den Kopf. Lenis Zustand verschlechterte sich weiterhin. Die einzige Chance, die die Ärzte sahen, war eine **„Früh-Fontan-Operation“\*\***, die normalerweise erst im Alter von zwei bis drei Jahren durchgeführt wird. Professor Breuer und sein Team hofften, auf diese Weise Lenis Leben retten zu können. Leni kämpfte tapfer, leider war sie von ihrem wochenlangen Ringen um Leben und Tod zu erschöpft, um den Kampf zu gewinnen.

Wir wurden in dieser schweren Zeit von den Ärzten und dem Pflegepersonal im Bonner Kinderherzzentrum sehr gut betreut und unsere ganze Familie konnte noch in Ruhe Abschied nehmen, bevor sie auf meinem Arm eingeschlafen ist. **Wir konnten so lange bei unserer Tochter bleiben, wie wir wollten.**

Der Verlust von unserer Tochter Leni ist unvorstellbar schmerzhaft. Dennoch waren wir fest davon überzeugt, anderen betroffenen Herzfamilien helfen zu wollen. Wir fanden es sehr beeindruckend, mit wieviel Herz und Liebe im Kinderherzzentrum Bonn gearbeitet und wie herzlich und wertschätzend mit den kleinen Herzpatienten und deren Eltern umgegangen wird.

Auch bei unseren Arbeitgebern sind wir auf große Anteilnahme gestoßen. Und diese reicht auch über Lenis Tod hinaus: **Stolze 1.740 Euro sammelten die Kollegen insgesamt für das Kinderherzzentrum Bonn.** Wir freuen uns einfach, etwas Gutes zu tun, um anderen Kindern in Zukunft zu helfen. Auch wenn es unsere Leni nicht wiederbringt, denken wir, dass sich unser Sonnenschein auch darüber freut.“



*Wir sind beeindruckt von Euren ehrlichen und emotionalen Worten und wünschen Euch ganz viel Kraft für die Bewältigung Eurer Trauer. Und dass Ihr nicht nur Eure Arbeitgeber dazu bewegen konntet, so großzügig an uns zu spenden, sondern auch selbst seit einigen Monaten Dauerspender geworden seid, erfüllt uns mit großem, ganz besonderem DANK!*

\* Hierbei ist die linke Herzkammer, die das Blut in den Körperkreislauf pumpen soll, deutlich unterentwickelt und die beiden linken Herzklappen sind hochgradig verengt oder gar nicht vorhanden.

\*\* Sie hat zum Ziel, den venösen Rückstrom aus der unteren Körperhälfte direkt in die Lunge am Herzen vorbei zu bringen. Nach dieser Operation ist die Kreislaufumstellung komplett, d.h. das Blut fließt passiv in den Lungenkreislauf, kommt als sauerstoffreiches Blut ins Herz und wird anschließend in den Körperkreislauf gepumpt.



Prof. Breuer freut sich über die großzügige Spende, die Familie Höffer organisiert hat.

## Dank Ihnen ...

### Dank Ihnen ermöglicht moderne 3D-Technologie beste Behandlungsweise

Der 3jährige Lian ist mit einem schweren Herzfehler auf die Welt gekommen. In der Abteilung für Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Bonn wird sein Herz regelmäßig kontrolliert.

Für eine exakte Auswertung von 3D-Darstellungen ist moderne Software unabdinglich. **Dank Ihrer Hilfe konnte für 53.000 Euro ein bedeutendes Softwaremodul für die 3D-Echokardiographie ergänzt werden.** „Mit dieser Tech-

nik können wir die Herzfunktion im Ultraschall noch besser dreidimensional darstellen und beurteilen. Dies hilft uns, die beste Behandlungsweise für jedes einzelne Herzkind zu planen“, so Professor Dr. Johannes Breuer, Leiter der Abteilung Kinderkardiologie der Universitätskinderklinik Bonn. Lian, der mit nur einer funktionierenden Herzkammer auf die Welt gekommen ist, profitiert von der modernen Ausstattung.



Daumen hoch bei der Ultraschalluntersuchung. Mit einem breiten Grinsen absolviert Herzkind Lian seinen Routinetermin.



### Dank Ihnen überlebt ein kleiner „Engel“

**Der Eingriff an ihrem Herzen war die einzige Chance.** Die dreijährige Frishta (der Name bedeutet übersetzt „Engel“) wurde mit einem Loch im Herzen geboren. Einer der häufigsten angeborenen Herzfehler. Normalerweise schließt sich die kleine Öffnung zwischen Haupt- und Lungenschlagader bei Neugeborenen binnen weniger Stunden. **Frishtas kleines Herz hat das alleine nicht geschafft, es war im Dauerstress und drohte zu versagen.** Über Professor Dr. Johannes Breuer haben wir von dem Mädchen aus Afghanistan erfahren und sofort entschieden:

#### Wir können Frishta helfen!

Die Operation im vergangenen Sommer verlief sehr gut. Die Öffnung in Frishtas Herzen konnten die Ärzte mit einem Pfropfen erfolgreich schließen, eine Verengung der rechten Herzklappe zur Lungenschlagader wurde mit einem Ballon aufgeblasen. Beides wurde mittels eines Katheters in der Leiste durchgeführt. „Ein kleines Loch im Herzen bleibt, aber wir sind zuversichtlich, dass es sich in den nächsten zwei bis drei Jahren schließt“, erläutert Professor Dr. Breuer nach der Operation.

Nachdem ihr Vater sie im vergangenen Jahr wieder freudig in ihrer Heimat in die Arme schließen konnte, haben wir Anfang 2018 auch die erfreuliche Nachricht erhalten: **Frishtas erste Nachuntersuchung weist beste Ergebnisse auf. Ihr geht es prächtig und die Behandlung hat ihr das Leben gerettet.**

Wir freuen uns sehr, dass wir die Kosten von Frishtas OP dank Ihrer Spenden tragen konnten. **Wir wünschen Frishta und ihrer Familie von Herzen alles Gute!**