

Allison, 5 Jahre,
lebt mit einem
angeborenen
Herzfehler.

2024/25

JAHRESBERICHT



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!



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

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!

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 angeborenem 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.

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, das 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 daransetzen, herzkranken Kinder durch innovative Forschung, modernste Ausstattung, Therapien, Aufklärung und Weiterbildung zu unterstützen, haben unsere Herzmissionen in medizinisch unterversorgten 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 unterversorgten 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



Hille Dahm-Becker

Hille Dahm-Becker
Vorständin



Hirzebruch

Dr. Christian Hirzebruch
Vorstand



R. Scholer-Everts

Dr. Rolf Scholer-Everts
Vorstand

 **100**

Jedes 100. Baby kommt mit einem Herzfehler zur Welt.

 **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.

 **30**

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

+ 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, statten Kliniken mit modernster Technik aus, fördern hilfreiche Therapien und Maßnahmen zur Weiterbildung von kinderherzmedizinischen 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 unterversorgten 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



AUFKLÄRUNG



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 Spitzenniveau.

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.

Ausstattung – Wir statten Kinderherzzentren mit moderner und schonender Technik aus. Somit werden Eingriffe auf höchstem medizinischen Niveau möglich.

Aus- und Weiterbildung – Die Förderung von Maßnahmen zur Weiterbildung und Schulung von Herzmedizinerinnen und -medizinern und Pflegepersonal sorgt nachhaltig für bestmögliche Expertise aller handelnden Akteure im In- und Ausland.

Internationale Nothilfe – Unsere internationale Nothilfe ermöglicht herzkranken Kindern aus Krisengebieten eine lebensrettende Operation direkt in ihrem Heimatland. Wir schaffen nachhaltige Strukturen und leisten Hilfe zur Selbsthilfe.

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.,

der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler und im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler.



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



AUFKLÄRUNG



FORSCHUNG



THERAPIE



AUSSTATTUNG



AUS- UND
WEITERBILDUNG

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 daransetzen, dass kleine Herzpatientinnen und -patienten durch unseren Beitrag beste Chancen auf ein weitgehend gesundes Leben bekommen.



PROJEKTÜBERSICHT NATIONAL 2023 | 24 | 25

THERAPIE

FORSCHUNG

KLINIK | EINSATZORT | PARTNER

PROJEKTNAME

Asklepios Kinderklinik Sankt Augustin	<i>kinderherzen</i> -Eigenprojekt Musiktherapie
Universitätsklinikum Bonn	<i>kinderherzen</i> -Eigenprojekt Musiktherapie
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	<i>kinderherzen</i> -Eigenprojekt Musiktherapie
Universitätsklinikum Köln	<i>kinderherzen</i> -Eigenprojekt Musiktherapie
Universitätsklinikum Köln	<i>kinderherzen</i> -Eigenprojekt Musiktherapie (Folgeförderung)
Universitätsklinikum Köln und Elterninitiative herzkranker Kinder am UK Köln	<i>kinderherzen</i> -Förderung der lokalen Initiative: Osteopressur und (Schmerztherapeutisches Angebot)
Universitätsklinikum Bonn	<i>kinderherzen</i> -Eigenprojekt psychologische Begeitung kinderkar
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	<i>kinderherzen</i> -Eigenprojekt Musiktherapie
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	<i>kinderherzen</i> -Eigenprojket Musiktherapie (Folgeförderung)
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Zentrum univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler
Deutsches Herzzentrum München	Zentrum univentrikuläres Herz und andere komplexe Herzfehler
Universitätsklinikum Bonn	Psychologische Betreuung von Herzkindern und deren Familien
Universitätsklinikum Bonn	Fetal Atrial Flutter & Supraventricular Tachycardia (FAST Therapy)
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“
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	Personalisierte Diagnose mittels MRT und Nachweis myokardialer
Deutsches Herzzentrum der Charité (DHZC) in Kooperation mit Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NR AHF)	Strukturförderung Mykke-Register (Multizentrisches Register für
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)
Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München	Stairway – Step by Step; Kann der Treppensteigttest die Spiroergo
Technische Universität München (TUM)	Holistische Gesundheitsbetrachtung bei Erwachsenen mit ange
Medizinische Hochschule Hannover (MHH)	Frühkindliche Thymektomie bei Kinderherzoperationen: Ist ein
Universitätsklinikum Bonn	Machbarkeitsstudie für einen synchronisierten transabdominellen einseitiger Zwerchfellparese
Universitätsklinikum Kiel	Multizentrische Untersuchung zum Einfluss der chronischen jungen Erwachsenen (ALIVE-Studie)
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
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NRAHF) in Kooperation mit dem Psychologischen Institut der Universität Heidelberg	Wirksamkeit eines Emotionsregulationstrainings bei Personen
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Psychosoziale Gesundheit von Frauen mit angeborenem Herz
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 primä einer Operation: bundesweite, multizentrische Langzeitstudie
Universitätsklinikum Aachen	EchoHeart: Experimentelle und numerische Untersuchungen der
Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Bestimmung der palliationsstadienabhängigen Referenzbereiche altersadjustierten NT-proBNP-Wertes („zlog NR-proBNP“) bei
Universitätsklinik des Saarlandes, Homburg	Cholinspiegel im Blut von Kindern mit angeborenem Herzfehler
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NRAHF)	Früherkennung von malignen Erkrankungen bei Erwachsenen mit
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NRAHF)	Registerrettung / Strukturförderung

	LAUFZEIT	GEPLANTE/VERAUSGABTE KOSTEN
	01.07.2021 - 31.12.2024	10.800,00 €
	01.11.2022 - 31.10.2025	149.550,00 €
	01.09.2023 - 31.08.2025	73.400,00 €
	01.09.2020 - 28.02.2023	29.458,71 €
	01.03.2023 - 31.12.2025	72.102,51 €
Entspannungsübungen für Herzkind-Eltern	01.10.2022 - 30.09.2024	11.940,00 €
diologischer Patientinnen und Patienten über den stationären Aufenthalt hinaus	01.01.2021 - 31.03.2024	81.923,00 €
	01.09.2021 - 31.08.2023	45.381,12 €
	01.09.2023 - 31.08.2025	45.924,00 €
(ZUVH)	01.01.2022 - 31.03.2024	342.267,36 €
(ZUVH)	01.04.2024 - 31.07.2026	50.000,00 €
während des stationären Aufenthalts und in der ambulanten Nachsorge	01.08.2024 - 31.07.2026	69.897,00 €
Trial)	01.06.2019 - 31.03.2024	28.629,00 €
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 €
zellfreier Spender-DNA im ersten Jahr nach Herztransplantation	15.12.2020 - 15.06.2024	151.652,42 €
Kinder und Jugendliche bei Verdacht auf Myokarditis)	2021 - 2023	136.293,00 €
	01.04.2023 - 31.08.2025	97.809,64 €
metrie ersetzen?	01.07.2023 - 30.06.2024	60.312,85 €
borenem Herzfehler - Bewegung, Fitness, Stress, Schlaf und Gefäße	01.09.2023 - 31.08.2025	108.156,00 €
normaler Reifungsprozess des Immunsystems anschließend noch möglich?	01.10.2023 - 31.03.2026	241.156,00 €
Zwerchfellschrittmacher bei Kindern mit angeborenem Herzfehler und	01.10.2021 - 31.03.2023	140.140,38 €
Aorteninsuffizienz auf den linken Ventrikel bei Kindern, Jugendlichen und	01.10.2021 - 30.09.2026	231.238,58 €
mit Herzfehlern für künftig optimierte Pharmakotherapie	01.11.2021 - 30.06.2023	45.000,29 €
mit angeborenem Herzfehler: Eine randomisiert-kontrollierte Studie	01.12.2021 - 30.06.2023	112.228,00 €
fehler nach einer oder mehreren Schwangerschaften (PROTE-CHD)	01.03.2022 - 31.03.2023	53.352,00 €
rer Behandlung einer Aortenisthmusstenose mittels einer Intervention versus	01.09.2023 - 28.02.2026	60.999,00 €
Ventrikelströmung durch multimodale Bildgebungsverfahren	01.03.2025 - 28.02.2027	235.489,00 €
und Evaluation der diagnostischen Einsatzmöglichkeiten des Kindern und Jugendlichen mit totaler cavopulmonaler Anastomose (TCPC)	01.08.2024 - 30.04.2025	63.468,00 €
und ihren Eltern	01.12.2023 - 31.01.2025	42.700,00 €
angeborenem Herzfehler – Krebsvorsorge bei EMAH	01.07.2024 - 30.06.2026	69.897,00 €
	2022 - 2024	360.000,00 €



PROJEKTÜBERSICHT NATIONAL 2023|24|25

	KLINIK EINSATZORT PARTNER	PROJEKTNAME
AUSSTATTUNG	Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Ausstattung mit dem Transport-Beatmungsgerät „Leoni plus T“
	Deutsches Herzzentrum München (DHM)	VR-Software zur Schulung von Mitarbeiter:innen der Intensivsta
	Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Anschaffung eines Intensivtransportinkubators zum notfallmä
	Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Anschaffung von Fußsäcken für den Transport von Herzkindern,
	Deutsches Herzzentrum München (DHM)	Anteilige Finanzierung einer biplanen Herzkatheteranlage für Unter Kindern mit angeborenem Herzfehler
	Universitätsklinikum Erlangen	Erwerb und Umbau von zwei Lastenrädern für Kinder mit soge
AUS- UND WEITERBILDUNG	Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin (DGAI e.V.)	Symposien für Kinderkardioanästhesisten – regelmäßige Treffen
	Deutsches Herzzentrum der Charité (DHZC)	MRT-Online-Workshops für Kinderkardiologen in Riga, Lettland
	kinderherzen-Eigenprojekt Stipendium bundesweit	Stipendium (Fellowship) für in der Kinderherzmedizin und inter
	kinderherzen-Eigenprojekt Expats-Day 2023	Austausch und Weiterbildung der ins Ausland reisenden ehre
AUFKLÄRUNG	Universitätsklinikum Bonn	kinderherzen-Eigenprojekt: Interprofessionelle Ausbildungsstation
	kinderherzen Podcast „bundesweites Projekt in Kooperation mit der Journalistin Nina Schwarzbauer“	kinderherzen-Eigenprojekt Podcast von Betroffenen für Betroffene



PROJEKTÜBERSICHT INTERNATIONAL 2023|24|25

	KLINIK EINSATZORT PARTNER	PROJEKTNAME
INTERNATIONALE NOTHILFE	kinderherzen-Eigenprojekt Eritrea	Herzchirurgische Operationsreisen – Finanzielle Unterstützung der
	kinderherzen-Eigenprojekt El Salvador	Herzchirurgische Operationsreisen
	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
	kinderherzen-Eigenprojekt Rumänien in Kooperation mit der Polissano Stiftung	Herzchirurgische Operationsreisen
	Rumänien in Kooperation mit der Polissano Stiftung	Finanzierung von Positionen, die bei Herzeinsätzen vor Ort anfallen
	kinderherzen-Eigenprojekt Ghana in Kooperation mit der Gerald Asamoah Stiftung	Sondierungsreise für künftige Herzmissionen und erster OP-Einsatz
	El Salvador in Kooperation mit Sana mi corazon	Katheterinterventionen durch einheimische Ärztinnen und Ärzte in
	kinderherzen-Eigenprojekt: Ukraine Nothilfe	Unterstützung von herzkranken Kindern und deren Familien in und
	Rumänien in Kooperation mit der Polissano Stiftung	Operation und Behandlung herzkranker Kinder, Fortbildung lokaler
	kinderherzen-Eigenprojekt: Ukraine Nothilfe	Unterstützung von herzkranken Kindern und deren Familien in und
	kinderherzen-Eigenprojekt Ghana in Kooperation mit der Gerald Asamoah Stiftung	Herzchirurgische Operationsreisen
	kinderherzen-Eigenprojekt Eritrea Nothilfe	Herzchirurgische Operationsreisen – Finanzielle Unterstützung der
	kinderherzen-Eigenprojekt: Burundi-Nothilfe	Erkundungsreise für zukünftige herzchirurgische Missionen und kinderherzchirurgischen Abteilung
	kinderherzen-Eigenprojekt: Burundi Nothilfe	Herzchirurgische Operationsreisen und Fortbildung lokaler Ärztinnen
	kinderherzen-Eigenprojekt: El Slavador-Nothilfe	Piloteinsatz der mobilen kinderherzen-Klinik MOHKI
	kinderherzen-Eigenprojekt: Eritrea-Nothilfe	Erkundungsreise für Wiederaufnahme der eigenen OP-Einsätze
	kinderherzen-Eigenprojekt Mobile Kinderherzen-Klinik (MOHKI) – ohne Ersteininsatz	Mobile Kinderherzen-Klinik für kinderherzchirurgische Eingriffe in (2023: Fertigstellung, Ausstattung und Verschiffung; 2024: Erstein

	LAUFZEIT	GEPLANTE/VERAUSGABTE KOSTEN
	2023	33.986,40 €
tion im Umgang mit der ECMO	01.07.2023 - 31.08.2024	136.378,00 €
ßigen Transport herzkranker Säuglinge	2023/2024	92.886,40 €
die zu groß für den Inkubator sind	2023	2.400,00 €
suchungen und Interventionen bei Säuglingen und	2024 - 2025	250.000,00 €
nanntem Berlin Heart, einem System zur mechanischen Herzunterstützung	22. - 25.07.2024	15.047,90 €
des Arbeitskreises Kinderkardioanästhesie zur Erarbeitung neuer Leitlinien	01.11.2022 - 31.12.2025	15.000,00 €
	01. - 06.2023	3.000,00 €
disziplinar tätige Personen	2023 ff.	90.000,00 €
namtlichen Herzteams	01.07.23	20.476,13 €
auf der Kinderherzintensivstation des Zentrums für Kinderheilkunde Bonn (IPSTA)	01.09.2022 - 31.08.2025	438.022,00 €
	15.11.2024 - 14.11.2025	28.800,00 €

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

	LAUFZEIT	GEPLANTE/VERAUSGABTE KOSTEN
italienischen Herzteams	2023	35.000,00 €
	2023	21.428,86 €
(Einsatz MOHKI und Aufbau Kinderherzchirurgie vor Ort)	2023	21.181,79 €
	2023	23.642,41 €
	2023	27.647,81 €
vor Ort	2023	100.050,33 €
El Salvador; Finanzierung von Positionen, die bei Herzeinsätzen vor Ort anfallen	01.03.2022 - 31.12.2023	100.000,00 €
aus der Ukraine	seit 2022	204.033,59 €
Ärztinnen und Ärzte	2024 - 2025	60.000,00 €
aus der Ukraine	2024	180.000 €
	2024 - 2025	180.000,00 €
italienischen Herzteams	2024	30.000,00 €
Ausstattung mit medizinisch-technischen Gerätschaften zum Aufbau einer	2024	315.000,00 €
und Ärzte	2024 - 2025	160.000 €
	2024	260.000 €
ab 2025	26. - 29.11.2024	20.000 €
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.

EMAH haben ein
erhöhtes Risiko
an Krebs zu erkranken.





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

Was wir konkret tun:

- ♥ **Wir evaluieren die Inanspruchnahme von Krebsfrüherkennungs-Angeboten:** Über eine Online-Befragung analysieren wir, wie gut EMAH die bestehenden Angebote nutzen, um ein genaues Bild der aktuellen Situation zu erhalten.
- ♥ **Wir erforschen die Gründe:** Wir wollen herausfinden, warum EMAH diese Angebote möglicherweise nicht in Anspruch nehmen. Gibt es Hindernisse, die wir aus dem Weg räumen können? Fehlt es an Informationen oder an passenden Angeboten?
- ♥ **Wir entwickeln maßgeschneiderte Lösungen:** Auf Basis unserer Erkenntnisse entwickeln wir Präventionsangebote, die speziell auf die Bedürfnisse von EMAH zugeschnitten sind. Wir wollen sicherstellen, dass sie die bestmögliche Unterstützung erhalten, um gesund und selbstbestimmt leben und alt werden zu können.

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.

Projektname:	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



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 Herzkrankungen zu gewährleisten. Ein zentraler Baustein dieser Mission ist das *kinderherzen*-Stipendium, das sich an talentierte Nachwuchs-Fachkräfte in der Kinderherzmedizin richtet – beispielsweise Kinderkardiologen, Kinderherzchirurgen, Kinderanästhesisten und Intensiv-Krankenpflegende. Das Stipendium unterstützt sie darin, ihre Expertise auf internationalem Spitzenniveau weiterzuentwickeln und ihren persönlichen Beitrag zur Verbesserung 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 renommierten Kinderkardiologie-Programmen und die gezielte Förderung von Forschungsprojekten trägt das Stipendium dazu bei, die Versorgung von Kindern mit Herzerkrankungen 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 medizinischen 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 Entwicklung war. Zum Beispiel Dr. Martin Munz, Assistenzarzt 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 Jugendmedizin 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. Munz arbeitet derzeit daran, die erlernten Methoden in Hamburg zu etablieren und so die Versorgung herzkranker Kinder in seiner Heimat zu verbessern.



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 Versorgung 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 Observership 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 Krankenhauses sehr eindrücklich. Fachlich hat sich mein theoretisches 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 Aufenthalt wurden bei weitem übertroffen 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 führenden 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 Kinderherzmedizin fördern und auch über diesen Weg die Versorgung von Kindern mit Herzerkrankungen stetig und nachhaltig verbessern. Dabei wird der Fokus weiterhin 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 Kinderherzmedizin positiv zu gestalten.

Anzahl der Stipendiennehmer*innen bisher:

7 (2 in Beantragung)

Programmstart: 2023

Gepl. Laufzeit: auf unbestimmte Zeit

Voraussetzung:

- ♥ überdurchschnittliches Engagement und hohe Qualifikation
- ♥ aktive Tätigkeit in Kinderkardiologie, Kinderherzchirurgie, Kinderanästhesie, Kardiotechnik, spezialisierte Kinderkrankenpflege respektive Intensivpflege; wir fördern interdisziplinär.

- ♥ mindestens 2 Jahre Berufserfahrung

Eigeninitiative:

- ♥ in Auswahl & Durchführung des Weiterbildungsprogramms inkl. konkreter Lernziele & dafür geeigneter Ausbildungspartner

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



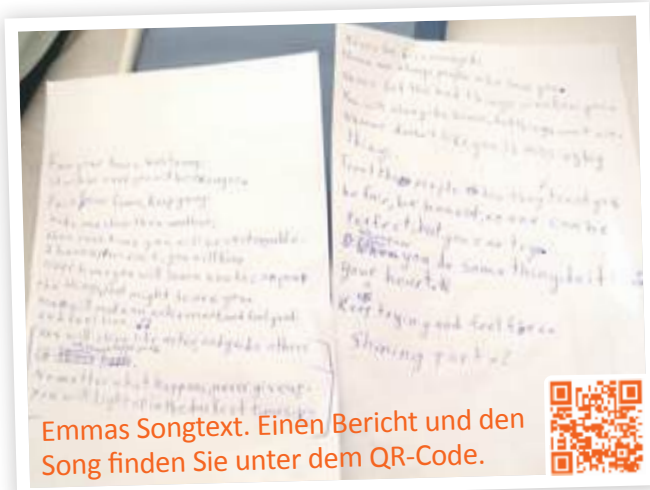
Musik tut gut und macht Mut

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.



„Ich überlege, wenn ich erwachsen bin, bei Kinderherzen mitzumachen. Die Arbeit von Kinderherzen gefällt mir sehr. Die Leute, die da mitmachen, sind einfach so nett und ich freue mich immer, wenn ich jemand neues von Kinderherzen kennenlerne.“ sagt Emma.



Emmas Songtext. Einen Bericht und den Song finden Sie unter dem QR-Code.

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 Ausnahmezustand stabilisierend und stimmungsaufhellend wirken.

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



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 Schlappeheit, 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 Kinderherzkllinik 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 Lebenswille 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 Kunsterz 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 Spende 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 Geschichte 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 ungebremster 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.“*



EL SALVADOR ♥

♥ BOLIVIEN

♥ GHANA



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 unterversorgten 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



»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 Ausnahmezustand hat sich das Kinderkrankenhaus St. Nicholas zu einem medizinischen Ankerpunkt entwickelt.

Kleiner Junge, großer Lebenswille

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



Mutter Yulia steht die Erleichterung ins Gesicht geschrieben.



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-

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. Hryhoriy 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 Herzkinderpatientinnen und -patienten kämpfen. Nestor verdankt ihnen sein Leben, und wir sind stolz und dankbar, mit diesen besonderen Menschen zusammenarbeiten zu dürfen.



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



Nach seiner Herzoperation kann Eric sich nun gut entwickeln – sehr zur Freude seiner Mutter und der ganze Familie.

Rumänien: Eric's Chance auf eine gesunde Entwicklung

Ziel unserer internationalen Nothilfe ist immer auch Hilfe zur Selbsthilfe

„Sind Mutter und Kind wohlauf?“ 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 südosteuropäischen 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 Herzkindern 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 Herzkindern 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 Herzkindern 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.



Ob die kleine Herzpatientin mal Ärztin werden möchte?



Intensivschwester Franziska V. kümmert sich liebevoll um Herzkind Eric



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 – Infrastrukturoperieren 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 Herzfehler 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.



im Land haben gerade mal rund 50 von ihnen die Chance auf eine inländische Herzoperation. Während des dreiwöchigen Ersteinsatzes der MOHKI im Frühjahr 2024 hat ein Team aus deutschen und salvadorianischen Ärztinnen, Ärzten und Pflegekräften 24 Kindern das Leben retten können – darunter die kleine Allison (vgl. Titelbild des Berichts). Sie war die erste Patientin, die in der MOHKI operiert wurde. Mit Erfolg! Das lebhaftes Mädchen leidet nun nicht mehr an einem atrioventrikulärem Septumdefekt und hat beste Aussichten auf ein langes, gesundes Leben.



»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«,

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

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, Entwicklungs- und Schwellenländern haben sie oft nur eine geringe oder keine Überlebenschance. Um auch diesen Kindern zu helfen, haben wir unsere modulare Klinik entwickelt.

MOHKI ist mehr als Technik

„Aber MOHKI ist mehr als Technik“, schreibt Kimberley Gärtner, Medizinstudentin, ausgebildete Intensivkinderkrankenschwester und Co-Vorsitzende der Medizinstudierenden im Hartmannbund im verbandseigenen Magazin (Ausgabe 02/2025) nach ihrem eigenen Hilfseinsatz in Burundi im März 2025. „Es ist ein Symbol für moderne Entwicklungshilfe: nachhaltig, partnerschaftlich und auf Augenhöhe. Wir kamen nicht, um ‚nur zu operieren‘. Wir kamen, um zu lehren, zu befähigen und irgendwann überflüssig zu werden.“ Mittels dieser ‚Pop-Up-Klinik‘ geben wir dem einheimischen medizinischen Personal im jeweiligen Einsatzland die Chance, in einem optimalen Setting ausgebildet zu werden – im Idealfall, bis lokale Strukturen etabliert sind. Der Gesundheitsminister der salvadorianischen Regierung stufte die MOHKI als „Projekt von nationaler Bedeutung“ ein. Und auch der burundische Präsident würdigte bei der Eröffnungsfeier in Bujumbura die immense Bedeutung des wegweisenden Projekts für sein Land. Die First Lady übernahm sogar spontan die Patenschaft für die MOHKI und hält sich fortlaufend informiert über Zwischenschritte und Erfolge.



Die kleine Grace war während der Juni-Mission unser Sorgenkind. Heute geht es ihr gut.

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.

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.



» 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 Gattenlöhner, Geschäftsführung Kinderherzen



Gemeinsam für die gute Sache – das ist gleichermaßen anstrengend wie erfüllend!



„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 Sinzobahamvya. 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 Gattenlöhner, 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 Ausbildungsaspekt. 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 angeborenem 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

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.

Geschäftsführung:

Jörg Gattenlöhner

Vorstand:

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

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**

♥♥♥ EXPATS

Unsere zahlreichen ehrenamtlichen Expertinnen und Experten aus Deutschland und der Welt sind unsere Heldinnen 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!



Kinderherzstiftung Gerda und Rolf Schopf Nr. 2

seit 2015

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



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

Leitung: **Mona Klingenhoff**



Seit 2020 intensivieren wir dank unserer regionalen Stiftung München die hervorragende Zusammenarbeit mit dem Deutschen Herzzentrum und optimieren die Behandlung von herzkrank geborenen Kindern und Erwachsenen in der Region.

Leitung: **Linda Röß**



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**

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 herzkranken Kinder widmen.

Einfache und
kreative Spendenarten
erläutern wir Ihnen
auf Seite 52.



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-

krankte 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 Pflichtteilsanspruch 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.**

kinderherzen ist als gemeinnützige Organisation von der Erbschafts- und Schenkungssteuer befreit. Somit kommt Ihre Testamentsspende herzkranken Kindern ohne steuerlichen Abzug zugute.





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 Lungenschlagadern durchtrennt und anatomisch korrekt wieder angenäht, sondern auch die winzigen Herzkranzarterien. Nach der erfolgreichen OP kämpfte das kleine Mädchen mit einem Infekt – leider keine Seltenheit nach solch schweren Eingriffen – sowie mit Herzrhythmusstörungen.

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 Gerätschaften, nur mit zwei Medikamenten, die sie alle acht Stunden gegen ihre Herzrhythmusstörungen bekommt. Jetzt geht es Sophia gesundheitlich gut, mit nur kleinen Einschränkungen: Ihre beiden Herzklappen schließen noch nicht perfekt und wo die beiden großen Arterien getauscht und genäht wurden, ist eine kleine Engstelle entstanden. Sollte diese sich weiter verengen, wird sie in fünf bis zehn Jahren geweitet. Da dies keine Operation erfordert, können Judith und Eike damit gut leben. Heute, mit sechs Monaten, ist Sophia ein fröhliches Baby mit Aussicht auf ein langes Leben.



Gut vernetzt für die gute Sache.

UK SH
UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein

U UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
UlM

Kinder
Herz
Klinik
Göttingen

 **DGAI**
Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin

 **UKS**
Universitätsklinikum
des Saarlandes

**UNIK
RWTH**


DEUTSCHES HERZZENTRUM BERLIN
STIFTUNG DES BÜRGERLICHEN RECHTS

dh
Deutsches Herzzentrum München
des Prinz-Luitpold-Bauern
Klinik an der Technischen Universität München


Sanam i Corazon
MI CORAZON TE NECESITA

REGISTER
ANGEBORENE HERZFEHLER



MHH
Medizinische Hochschule
Hannover

TUM



Kids Hearts
international



Technische
Universität
München



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.

Herzschrittmacher

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.

- ♥ Anna Einhauser Stiftung
- ♥ Annemarie und Helmut Börner Stiftung
- ♥ Barbara Bommer Stiftung
- ♥ Dr. Reuter-Dr. Strater-Stiftung
- ♥ Dres. Mockenhaupt-Becker Stiftung
- ♥ Familienstiftung „Menschen in Not“ – Familienstiftung Werner Johann Keßler
- ♥ Gerd und Elisabeth Gerdts Stiftung
- ♥ Gisela und Virgil Schabel-Stiftung

- ♥ 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. Josef und Brigitte Pauli-Stiftung





URKUNDE


X Jahre Engagement für *kinderherzen*

Hier könnte Ihr Unternehmen stehen 

Bonn, 2023


Dr. Andreas E. Urban
Vorstandsvorsitzender

 **kinderherzen**
Hilfe für herzkranke Kinder seit 1989


Jörg Gattenlöhner
Geschäftsführer

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler können dank Ihrer Unterstützung schnell und nachhaltig behandelt werden.
Herzlichen Dank im Namen von *kinderherzen*.



Martha, 6 Jahre
lebt mit einem
halben Herzen

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

Unternehmen zeigen Herz

Wir sind dankbar, dass auch im Berichtszeitraum wieder viele namhafte Unternehmen unser regionales, nationales und internationales Engagement für herzkranken 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 Spendensammeln 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!**



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



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.

Mit aussortierter Kleidung Musiktherapie für herzkranken 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.

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.

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!



Seit Januar 2024 spendet die Band Willkür jährlich ein Prozent ihrer Umsatzerlöse an *kinderherzen* und stellt bei jedem Konzert eine kleine Spendenbox bereit. Bandmitglied Julian hat selbst einen Herzstillstand überlebt und will sein Glück, dass er überlebt hat, teilen.



Für unsere herzchirurgische Arbeit zählt jedes Detail – besonders im OP. Und so freuen wir uns über die großzügige Spende eines hochwertigen Nahtkabinetts der Nordiska GmbH & Co. KG aus Gummersbach. Das Nahtkabinett ist ein unscheinbarer, aber zentraler Baustein im OP; es ordnet und schützt chirurgisches Nahtmaterial vor Schmutz. Dieses Kabinett wird im geplanten Kinderherzzentrum in Burundi zum Einsatz kommen.



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 herzkrankte 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 Herzfamilie 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 Stadtparkasse München jeden gespendeten Betrag bis 100 Euro für die Katheteranlage am Deutschen Herzzentrum München nochmals verdoppelt.



Rainer Bomm ist Triathlet und Großvater der herzkrank 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 Erlöses 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 herzkranken 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 herzkrankte 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.

Für das Projekt ECMO-VR-Brille hat uns die Firma codecentric AG Eine Spende in Höhe von 3.000 im Deutschen Herzzentrum in München übergeben. Ziel des Projektes: Die Sicherheit für Säuglinge und Kinder zu erhöhen, indem Notfallsituationen im virtuellen Raum geübt 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 herzkrankte 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



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 angeborenem Herzfehler.

Über weitere Möglichkeiten an uns zu spenden oder uns auf anderen Wegen zu unterstützen, informieren wir ausführlich auf www.kinderherzen.de



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/



**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 Spendenbereitschaft 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 Spenderinnen 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 herzkranken Kinder aus bedürftigen Familien im Ausland anbieten. Unser Dank gilt allen Menschen und Institutionen, die uns das ermöglichen!

Einnahmen und Ausgaben

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		
GESAMTEINNAHMEN	5.406.732,67	4.513.859,39

AUSGABEN (EURO)

2024

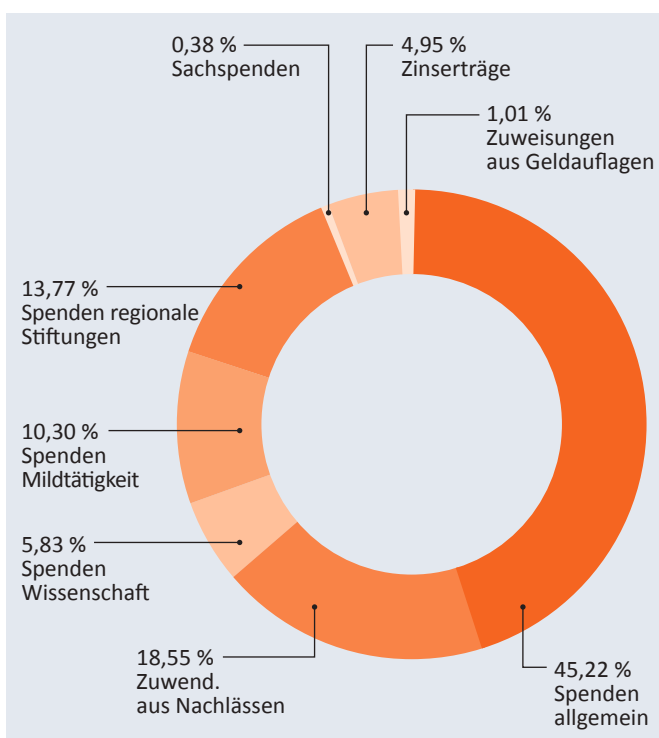
2023

Förderungsmaßnahmen gemäß § 3 der Satzung ¹	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
GESAMTAUSGABEN	4.234.773,48	4.622.360,42
Einstellung in Rücklagen und Vereinskaptal ²	1.171.959,19	
Entnahme aus Rücklagen und Vereinskaptal ²		108.501,03

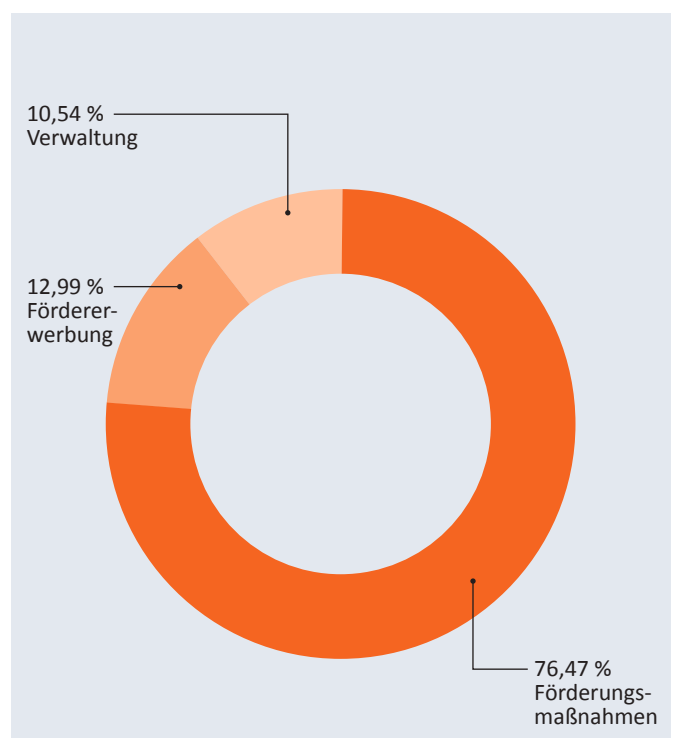
¹ Der Betrag der Förderungsmaßnahmen 2024 stammt aus der Auflösung der in den Vorjahren dafür gebildeten Rücklagen.

² 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, welche unglaublichen 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.

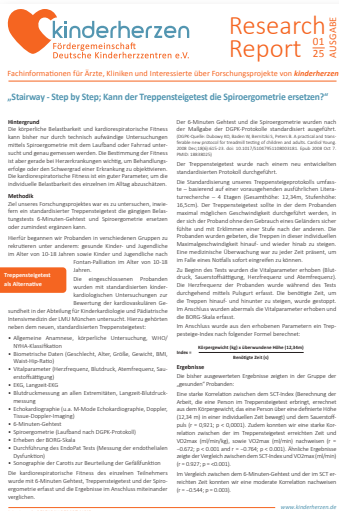
Bleiben Sie an unserer Seite. Ganz nach unserem Motto: „Damit kleine Herzen groß werden“! Denn jedes Kind, das mit einem Herzfehler geboren wird, verdient eine Zukunft.

Sie sind unsere Herzensretter.

In tiefer Verbundenheit und Dankbarkeit.

Ihr 

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 oder können kostenfrei bestellt werden unter 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

Internet: 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 – 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



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: Lilis 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 Lilis 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 Klappenundichtigkeiten, 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

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

 [kinderherzen.de](https://twitter.com/kinderherzen.de)

 facebook.com/kinderherzen

 instagram.com/kinderherzen