

kinderherzenBrief

Informationen für Freunde und Förderer der kinderherzen



Florian – ein Kämpferherz



Foto: privat

Die Nachricht, die das Leben der Familie aus den Fugen brachte, kam an einem Freudentag. Eigentlich wollte Agnes den vierten Geburtstag ihrer ältesten Tochter Laura feiern. Die jüngere Schwester war gerade zwei geworden. Doch als sie zur Ultraschalluntersuchung ging, endete dieser Tag im Juni 2005 mit einem schlimmen Schock.

Sie war nämlich mit ihrem dritten Kind in der 21. Woche schwanger. Die Ärztin in einer Praxis für Pränataldiagnostik erkannte auf dem Ultraschallmonitor, dass am Herzen des ungeborenen Kindes etwas nicht stimmte. Eine lange Zeit des Hoffens und Bangens begann.

Florian kam mit einem komplexen angeborenen Herzfehler zur Welt. Per Kaiserschnitt, vier Wochen zu

früh. Das winzige Baby litt an einer unterentwickelten linken Herzkammer (Linksherzhypoplasie), einem großen Loch zwischen den Kammerscheidewänden (Ventrikelseptumdefekt) und einer hochgradigen Engstelle in der Hauptschlagader (Aorta).

„Es brach mir fast das Herz, ihn auf der Intensivstation liegen zu sehen, angeschlossen an zahllose Kabel“, erinnert sich seine Mutter Agnes. „Ich konnte ihn nicht einmal in den Arm nehmen und mit ihm kuscheln. Dazu war er viel zu schwach.“

Florians Zustand verschlechterte sich. Am zweiten Lebenstag ließen seine Eltern ihn nottaufen. Doch zum Glück gelang es, Florian zu stabilisieren. An seinem zehnten Lebenstag setzten die Kinderkardiologen Florian einen Stent, um die Durchblutung seines kleinen Körpers zu sichern. >

INHALT

- Herzkind Florian
- Beachvolleyballturnier für *kinderherzen*
- Zwei Herzen aus Plexiglas
- Urkunde für die Provinzialversicherung
- *kinderherzen* Forschung: Pulmonalklappenersatz
- Ein Fest fürs Leben
- EM-Tippspiel für *kinderherzen*
- Spender ganz persönlich
- Erster Spatenstich fürs ELKI
- Großes Herz über den Tod hinaus
- Kinderherzenfehlerfibel
- Ratgeber angeborene Herzfehler

Von seinen ersten 24 Lebensmonaten verbrachte Florian 14 im Krankenhaus. Immer wieder zwangen Notfälle ihn und seine Mutter, die weite Reise aus dem Sauerland zur Abteilung für Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Bonn anzutreten. „Die Luft auf der Intensivstation wurde oft unerträglich. Sie schnürte mir die Kehle zu“, sagt seine Mutter.

Als Florian ein Dreivierteljahr alt war, operierten die Kinderherzchirurgen ihn zum ersten Mal. Sie verengten die Lungenarterie, da Florian einen Lungenhochdruck entwickelt hatte. Das Loch in seinem kleinen Herzen konnte verkleinert, doch nicht geschlossen werden. Florian lag fast eine Woche im künstlichen Koma.

Saugen und schlucken konnte er zum Zeitpunkt seiner ersten Operation noch nicht. Er erhielt wenige Monate nach der OP eine Magensonde, die er bis zur Einschulung behielt.

Mit fünfzehn Monaten gelang es den Kinderherzchirurgen während der zweiten Operation, das Loch zwischen den Kammerscheidewänden weiter zu verkleinern. Wie durch ein Wunder wuchs es später von selbst zu.

Doch Florian hatte das Schlimmste noch nicht überstanden. Als er acht Jahre alt war, folgte die dritte und schwerste Operation. Der Stent (Aorta) wurde aufgeschnitten und durch einen Flicker aus einem Rinderherzbeutel erweitert. Diese Operation erfolgte während eines geplanten 40-minütigen Kreislaufstillstandes. Es gelang den Ärzten, Florians Herz so zu korrigieren, dass nun ein normaler Blutfluss besteht und der Kreislauf für das Erwachsenenalter gut gerüstet ist.

Florian hat ein Kämpferherz. Bei seinen regelmäßigen Besuchen bei den Kinderkardiologen in Bonn und im sauerländischen Lüdenscheid macht er prima mit.

Baggern für Kinderherzen

Zu einem Benefiz-Beachvolleyballturnier traf sich das *kinderherzen*-Team mit mehreren Firmenteams im Indoor-Sportpark Niederkassel. Einen Nachmittag lang pritschten und baggerten die Teilnehmer auf feinstem Sand für die Herzkinder. Die Teams spendeten ihre Teilnahmegebühr für unsere Forschungs- und Förderprojekte. Insgesamt kamen Geld- und Sachspenden im



Foto: privat

Er ist sehr tapfer und hat einen starken Willen. Zunächst besuchte er einen integrativen Kindergarten und eine Förderschule. Doch da er so gut Lesen und Schreiben lernte, schaffte er den Sprung als Inklusionskind in eine Grundschulklasse. „Er ist sehr motiviert und freut sich an seinen Erfolgen“, berichtet Agnes. „Er singt im Schulchor, nimmt Schlagzeugunterricht, spielt im Jugendorchester und hatte bereits Auftritte vor mehr als 100 Leuten.“

Auch mit dem Essen klappt es inzwischen. Am liebsten isst Florian Pizza und Pfannkuchen. Das heutige Familienglück wäre ohne das Bonner Ärzteteam um Professor Johannes Breuer nicht möglich gewesen. „Man hat sich über alle Maßen für Florian eingesetzt. Für uns als Familie gab es Tag und Nacht immer ein offenes Ohr. Das werden wir nie vergessen“, beschreibt Agnes dankbar. Wichtiges von Unwichtigem zu trennen, dies hat sie in all’ der Zeit besonders gelernt. Und das Wichtigste ist, Zeit mit der Familie zu verbringen.



Und los! Das Team der *kinderherzen* beim Beachvolleyball-Turnier

Wert von rund 2.000 Euro zusammen. Organisiert wurde das spaßige Turnier von der **agenturkluth**, die viel Erfahrung mit Events und Teambuilding besitzt.

Zwei Herzen in unserem neuen Corporate Design

kinderherzen-Bär Moritz weiß nun viel über Acryl und Plexiglas. Denn er hat unseren Spender Patrick Kehren von der Firma Per-Plex besucht. In dessen Werkstatt hat Moritz erfahren, wie die beiden orangenen *kinderherzen*-Herzen entstanden sind. „Die sehen klasse aus und passen super zu uns“, meint Jens Hirschfeld vom *kinderherzen*-Team. „In Zukunft nehme ich die Herzen zu unseren Fototerminen mit. Vielen Dank dafür!“

Wir freuen uns sehr über das Engagement von Per-Plex. Wer uns *kinderherzen* ebenfalls mit einer Sach-, Geld- oder Zeitspende unterstützen möchte, melde sich gerne telefonisch oder per E-Mail bei

Jens Hirschfeld unter ☎ 0228 | 4 22 80 20 oder jens.hirschfeld@kinderherzen.de

Urkunde für die Provinzial Versicherung

Mit unserer einzigartigen *kinderherzen*-Urkunde zeichnen wir Unternehmen und Privatpersonen aus, die dank ihres Engagements dazu beigetragen haben, dass kleine Herzkinder groß werden können. Im vergangenen Juni hat auch die Provinzial Rheinland Versicherung AG eines der beliebten Schriftstücke erhalten. Stolz präsentiert der Vorstandsvorsitzende, Dr. Walter Tesarczyk, die Urkunde, die er extra hat rahmen lassen. Über sein Engagement für uns *kinderherzen* sagt er: „Die *kinderherzen* leisten mit ihrer Arbeit für herzkrankte Kinder einen gewichtigen Beitrag. Sie sorgen dafür, dass das Leben von Kindern mit Herzfehlern sorgenfreier wird. Ich freue mich daher ganz besonders, dass die Provinzial Rheinland die *kinderherzen* bei ihrem notwendigen und nachhaltigen Einsatz unterstützt.“



kinderherzen

Forschung

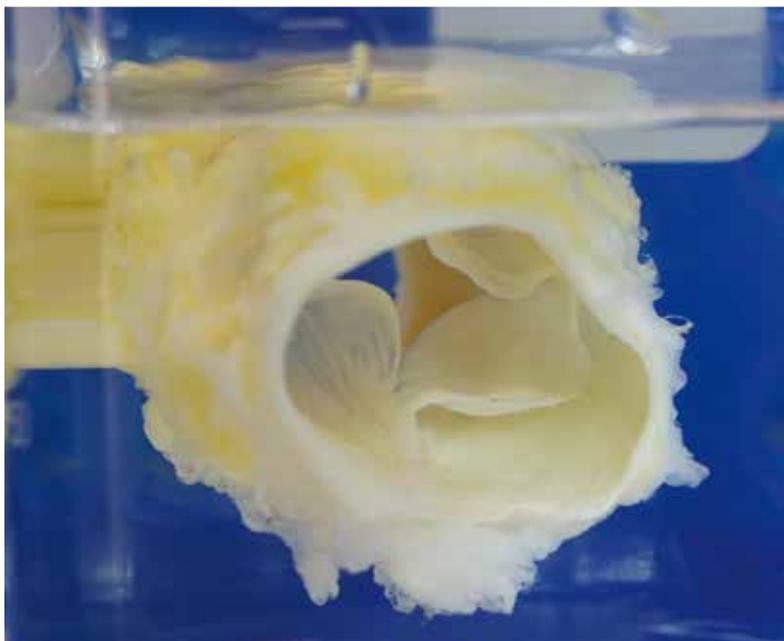
Welcher Pulmonalklappenersatz eignet sich?

Die Pulmonalklappe – eine der vier Herzklappen – liegt zwischen der rechten Herzkammer und dem Zufluss zur Lunge. Ist sie gesund, funktioniert sie ein Leben lang als Ventil. Leider ist dies nicht immer der Fall. Bei etwa 10 Prozent der Kinder, die mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kommen, ist die **Pulmonalklappe verengt, undicht oder gar nicht vorhanden.**

Dieser Herzfehler lässt sich medikamentös, mit Hilfe eines Herzkatheters oder mit einer Operation behandeln. Doch welche Therapie ist für welchen kleinen Patienten die richtige? Wann ist der geeignete Zeitpunkt, um die schlecht funktionierende Klappe auszutauschen?

Die *kinderherzen* haben ein Forscherteam der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) beauftragt, Antworten auf diese Fragen zu finden. Die Wissenschaftler sammeln **Daten über Erfahrungen mit Pulmonalklappenersatz** aus ganz Deutschland, um sie statistisch auszuwerten und zu analysieren.

Für die Datenerfassung greifen die Forscher auf die Datenbank des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler in Berlin zurück. Es enthält zahlreiche Informationen zu fast 50.000 Herzpatienten. Dank der breiten Datenbasis lassen sich Informationen zum Pulmonalklappenersatz gezielt herausfiltern. So kann für jedes Herzkind die richtige Therapie gefunden werden.



Dieses Projekt der *kinderherzen* an der MHH in Kooperation mit dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler ist im April gestartet. Wir benötigen für diese Studie rund 130.000 Euro an Spenden.

Daten und Fakten

Projekttitel:

„Welcher Pulmonalklappenersatz ist für welchen Patienten geeignet? Eine retrospektive Datenanalyse im Nationalen Register für angeborene Herzfehler e.V.“

Kosten: 130.668 Euro

Projektstandort: Medizinische Hochschule Hannover in Kooperation mit dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler

Forschungsziele auf einen Blick:

- Bestimmung der geeigneten Therapie für Herzkinder mit Pulmonalklappenfehler
- Bestimmung des besten Zeitpunktes für die Therapie
- Verlässliche Aussagen über die Haltbarkeit von neuen Pulmonalklappen
- Größtmögliches Wohlbefinden der kleinen Patienten während und nach der Therapie

Damit diese Studie durchgeführt werden kann, benötigen wir rund 8.166 Euro pro Monat. Bitte helfen Sie uns dabei mit Ihrer Spende.

Ein Fest fürs Leben

Die Familie von Herzkind Leon spendet 5.000 Euro

„Unser Sohn hat den schwersten Herzfehler der Welt.“ So fasst Daniela Wehrmann das Schicksal ihres kleinen Sohnes Leon zusammen. Gemeinsam mit ihrem Lebensgefährten, Leons Vater Marco Barthel, hat sie schon viele schwere Stunden erlebt. Denn Leon wurde bereits fünfmal am Herzen operiert, hatte bisher 15 Herzkatheter und 33 Vollnarkosen. Er ist nur mit einem halben Herzen zur Welt gekommen. Sein Herz ist noch dazu spiegelverkehrt, ein sogenanntes „Criss-Cross-Herz“.

Die *kinderherzen* haben die Familie seit Leons Geburt im Juni 2012 begleitet. Die Kinderherzchirurgen des Universitätsklinikums Bonn behandeln ihn. „Sie haben unseren Sohn gerettet. Deshalb ist die Arbeit der *kinderherzen* so wichtig“, sagt Daniela Wehrmann. Nun haben sie und ihr Lebensgefährte sich für dieses Engagement bedankt. Sie haben ein **großartiges Hoffest** gefeiert. Die Familie hat es krachen lassen.

Marco Barthel besitzt eine Landfleischerei in Holzhausen, nahe Kassel. Dort schlachtet er selbst, die Familie wohnt über dem Geschäft. Und dort haben sie das Hoffest ausgerichtet. An einem Samstagabend im Juli startete das

Foto: Clemens Herwig



Daniela und Leon Wehrmann mit Papa Marco Barthel. In dem Herzen steht: „Ein Kind ist wie ein Schmetterling. Manche fliegen höher, aber alle fliegen so gut sie können.“

Fest mit der Show des Party-Künstlers Reiner Irrsinn. Am Sonntag spielte die Band Madison. Es folgte ein Bubble-Football-Turnier, bei dem die Gegner als große Kugeln verkleidet versuchen, einen Ball ins Tor zu schießen. Hauptpreis der Tombola war ein Spanferkel.

Alle Besucher waren eingeladen, für die *kinderherzen* zu spenden. Überall im Hof standen **Spardosen** für kleine und weniger kleine Beträge. Den **Reinerlös** aus den Einnahmen stocken Leons Eltern noch ein wenig auf und spenden 5.000 Euro an die *kinderherzen*. Wir sind sprachlos: Im Namen der Herzkinder und ihrer Familien sagen wir ganz herzlich „**DANKE!**“.

Leon hat das Spektakel mit großen Augen verfolgt. Er ist zu einem aufgeweckten, lebenslustigen Vierjährigen herangewachsen, der voller Energie steckt. Im Jahr 2018 steht ihm noch eine große Operation bevor. Die *kinderherzen* wünschen Dir, lieber Leon, alles Gute!



Wir suchen stets Herzfamilien und Engagierte, die uns bei unseren vielfältigen Aktionen in ganz Deutschland unterstützen.

Aktiv werden für Herzkinder? Kontaktieren Sie uns!

Jens Hirschfeld ☎ 0228 | 4 22 80 20
jens.hirschfeld@kinderherzen.de

EM-Tippspiel für kinderherzen

Für die deutsche Nationalelf hat es nicht zum Sieg bei der Fußball-Europameisterschaft 2016 in Frankreich gereicht. Doch die *kinderherzen* dürfen sich als Sieger fühlen – dank der Mitarbeiter der Plarad-Maschinenfabrik Wagner. Sie spendeten den Erlös ihrer EM-Tippspielrunde für die herz-

krankte Kinder. Das versetzte auch *kinderherzen*-

Bär Moritz ins Fußballfieber. Er besuchte die Tipper bei ihrer wöchentlichen Hallenfußballrunde in der Soccerhalle Lohmar. Dort nahm Moritz einen Scheck in Höhe von



500 Euro entgegen und überreichte die *kinderherzen*-Urkunde an die Kicker. **Wir bedanken uns sehr für diese kreative Unterstützung!**

Spender ganz persönlich

1973 war für Maria Steinbüchel eines der schlimmsten Jahre ihres Lebens. Ihr schwer herzkranker Sohn Peter, damals 20 Jahre alt, starb plötzlich an einer Virusinfektion.

Jahrelang hatten Kardiologen und Herzchirurgen versucht, Peters schweren Herzfehler – eine Fallotsche Tetralogie – zu beheben. Seine Mutter reiste sogar mit ihm in die USA, als er zehn Jahre alt war. Doch auch die Operation dort brachte keinen Erfolg.

Maria Steinbüchel denkt täglich an ihren Sohn zurück. Sie ist bis heute stolz auf ihn. Hat er doch trotz seiner schwachen Gesundheit die Schule besucht, Abitur gemacht und mit einem Studium der Meteorologie begonnen. Sein Tod war für seine Eltern unfassbar.

Mit der Namenszustiftung „Peter Steinbüchel“ unter dem Dach der Stiftung Kinderherzzentrum Sankt Augustin erinnert Maria Steinbüchel an ihren verstorbenen Sohn. Sie hat bereits mehrmals hohe Beträge zugestiftet. Mit den Erträgen aus der Stiftung unterstützen die *kinderherzen* Forschungs- und Förderpro-

jekte. „Als betroffene Mutter, die heute 92 Jahre alt ist, verspüre ich immer noch den ungebrochenen Wunsch zu helfen. Damit anderen Eltern und Kindern nicht das gleiche Schicksal widerfährt. Deshalb unterstütze ich die *kinderherzen*,“ so Maria Steinbüchel.

Sie hat ein Vermächtnis zu Gunsten der Stiftung eingerichtet.



Foto: privat

Falls Sie ebenfalls eine Namenstiftung gründen oder Zustifter werden möchten, informieren wir Sie gern. Ansprechpartnerin ist

Gisela Zimmermann unter

 **02 28 | 422 80-27**

gisela.zimmermann@kinderherzen.de

kinderherzen Bonn

Erster Spatenstich fürs neue ELKI

Für manche ist es ein Haufen Sand. Für Herzkinder und ihre Familien ist das kommende Eltern-Kind-Zentrum am Bonner Universitätsklinikum auf dem Venusberg ein Leuchtturm, der Licht und Hoffnung spendet. Am 2. Mai 2016 haben wir den ersten Spatenstich gefeiert.

Als *kinderherzen* Bonn freuen wir uns sehr über diesen Meilenstein. Das ELKI wird den Herzkindern aus Bonn und der Region viele neue Diagnose- und Therapiemöglichkeiten bringen. So kann bei einigen Operationen dank modernster Medizintechnik auf die Herz-Lungen-Maschine verzichtet werden. Außerdem bietet das ELKI kurze Wege, eine moderne Ausstattung und genügend Platz für alle.



Helfen auch Sie mit und spenden Sie für das ELKI auf dem Bonner Venusberg. **Wir bauen auf Sie!**

Großes Herz über den Tod hinaus

Noch zu Lebzeiten traf der Kölner Christoph Börner eine lebensrettende Entscheidung. In seinem Testament bedachte er die Stiftung *kinderherzen* Bonn mit einem Betrag von 31.900 Euro. „Das Geld ist ein Segen. **Diese enorme Summe** hilft uns, ein 3D-Echokardiographiegerät für das neue Eltern-Kind-Zentrum auf dem Bonner Venusberg zu finanzieren“, sagt Stefanie Heckeroth, die die Stiftung leitet. „Mit diesem

Gerät können wir vielen Kindern eine lebensrettende Diagnostik ermöglichen.“

Über 50 Jahre lebte Christoph Börner im Kölner Stadtteil Buchforst. Die Menschen dort kannten ihn als einen sehr engagierten Menschen, der vor allem **hilfsbedürftigen Kindern und Jugendlichen** half. Noch im Alter von 93 Jahren wollte er nach Nepal fliegen, um nach dem Erdbeben zu schauen, ob seine finanzielle Unterstützung Früchte getragen hat. Doch seine schwache Gesundheit erlaubte keine strapaziöse Reise mehr. Christoph Börner ist im vergangenen Januar im Alter von 94 Jahren gestorben.



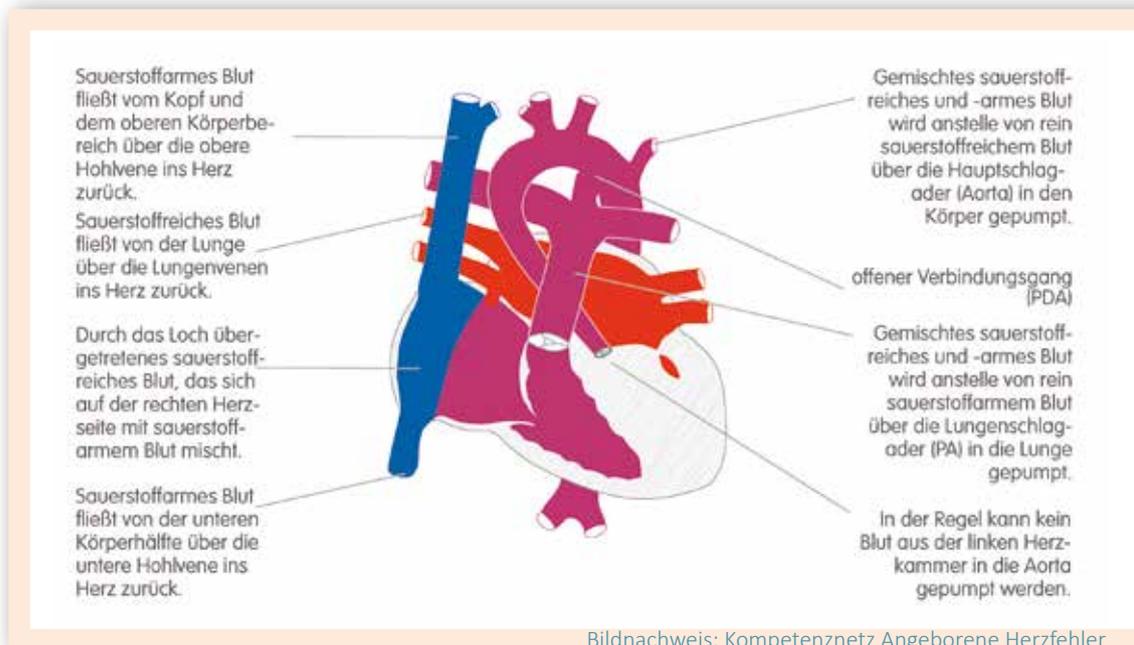
Engagiert für Bonn?

Stefanie Heckeroth
kinderherzen Bonn
Universitätskinderklinik Bonn

☎ 0228 | 4 22 80 28

stefanie.heckeroth@kinderherzen.de

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



Bildnachweis: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Kinderherzenfehlerfibel

Hypoplastisches Linksherzsyndrom

Das hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS) ist einer der schwersten angeborenen Herzfehler. Sowohl die linke Seite des Herzens und als auch die Körperschlagader sind dabei extrem unterentwickelt. So kann das kleine Herz die lebenswichtigen Organe wie Gehirn, Leber oder Nieren nicht ausreichend mit sauerstoffreichem Blut versorgen. Neugeborene mit HLHS sind deshalb unsicher an ihrer bläulichen Hautfärbung zu erkennen; sie leiden unter Essschwierigkeiten und atmen schnell. Wenn sie nicht bestens behandelt werden, überleben sie die ersten Tage oder Wochen ihres Lebens nicht. Je nach Schwere dieses Herzfehlers ist eine operative Behandlung,

genannt Norwood-Operation, oder sogar eine Herztransplantation erforderlich. Die Norwood-Behandlung muss dem Wachstum des kleinen Körpers folgend in drei Schritten vorgenommen werden: eine Operation in der ersten Lebenswoche, die zweite nach drei bis fünf Monaten und die dritte ab dem dritten Lebensjahr. So können die Herzspezialisten erreichen, dass das verbrauchte Blut aus dem Körper ohne Einsatz der linken Herzkammer in die Lunge fließen kann. Erfolgreich operierte Kinder sind zwar in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt, aber sie können – bei optimaler Behandlung – ein weitgehend normales Leben führen.

IMPRESSUM

kinderherzen –
Fördergemeinschaft Deutsche
Kinderherzzentren e.V.
Elsa-Brändström-Str. 21,
53225 Bonn
info@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de

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

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

Redaktion: Ursula Katthöfer
Grafik: Nicola Brinkmann

V.i.S.d.P. ist Jörg Gattenlöhner,
Geschäftsführer der *kinderherzen –*
Fördergemeinschaft Deutsche
Kinderherzzentren e.V.



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

Ratgeber angeborene Herzfehler bei Kindern

Verständlich, hilfreich, anschaulich – so ist dieses Buch der Kinderherzspezialisten Prof. Dr. med. Ulrike Blum, Prof. Dr. med. Hans Meyer und Prof. Dr. med. Phi-

lipp Beerbaum. Sie klären Eltern und Betreuer von Herzkindern über alle relevanten angeborenen Herzfehler auf. Ausgangspunkt ist das gesunde Herz. Wer dessen Funktion kennt, versteht die Fehlbildung – erklärt anhand vieler Zeichnungen und Fotos.



Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00