

# kinderherzenBrief

Informationen für Freunde und Förderer der kinderherzen e.V.



„Es ist unsere Aufgabe,  
hier zu helfen!“

Dr. med. Andreas Urban rettet  
Herzkinder in Eritrea



Foto: Peter Müller

„Mein erster Eindruck beim Betreten des Operationssaals? Mir blieb die Luft weg. ... die Intensivstation war ein dunkles, stinkendes Loch mit defekten Beatmungsgeräten aus der Vorkriegszeit; kein Patient verließ sie lebend.“

Diese ernüchterten Schilderungen stammen von Dr. Andreas E. Urban, Gründer der kinderherzen und langjähriger Leiter des Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin.

1997 bat ihn ein Ärzteteam aus Soest darum, in Eritrea, einem der ärmsten Staaten unserer Erde, herzkranken Kinder zu behandeln. Noch im selben Jahr folgte der erste Besuch und die klare

Erkenntnis: „Es ist unsere Aufgabe, hier zu helfen!“ **Seit fast 20 Jahren ist Dr. Urban nun in dem ostafrikanischen Land im Einsatz.** Regelmäßig reist er mit einem ehrenamtlichen Team in die Hauptstadt, um dort im International Operation Center for Children in Asmara (IOCCA) lebensrettende Operationen durchzuführen.

„Ich kümmere mich – neben dem Operieren – um die Ausbildung des Personals, die Qualität der Arbeit aller Teams, die technische Ausstattung, das medizinische Material und organisiere die Einsätze. Doch was mich besonders antreibt ist, diesen Kindern nicht nur eine OP zu ermöglichen, die momentan ihr Leben rettet, sondern die ihnen eine normale Lebensqualität beschert – ein ganzes langes Leben lang.“ >

## INHALT

- Titelstory Eritrea
- kinderherzen weltweit
- Buch Lea Löwenherz
- Zuwachs beim Wissenschaftlichen Beirat
- Kleine Herzen werden groß – Maja
- kinderherzen Fotoshooting
- kinderherzen forschen
- Spender ganz persönlich
- kinderherzen Bonn
- KinderHerzFehler-Fibel

## > Eine Kinderkardiologin für 2,6 Millionen Kinder

Sechs Millionen Menschen leben in dem von Hoch-ebenen durchzogenen Land am Roten Meer. Es ist eine junge Gesellschaft, fast die Hälfte sind Kinder. Die Folgen des jahrzehntelangen Krieges, wiederkehrende Dürreperioden und staatlicher Zwang machen den Menschen am Horn von Afrika zu schaffen. Im Armutsbericht der Vereinten Nationen steht Eritrea auf Platz 182 von 187. **Für die 2,6 Millionen Mädchen und Jungen unter 14 Jahren gibt es fünf Kinderärzte, darunter eine Kinderkardiologin, keinen kinderchirurgischen Facharzt und keinen Kinderherzchirurgen.**

### Leben retten kann man nur im Team

Das Team vor Ort setzt sich – wie auch in Deutschland – zusammen aus Herzchirurgen, Kinderkardiologen, OP-Pflegerinnen und -Pfle-

gern, Kardiotechnikern, Anästhesisten und Anästhesiepflegekräften sowie Ärztinnen, Ärzten und Schwestern auf der Intensivstation.

kinderherzen-Experte Dr. Andreas Urban ist jedes Mal fasziniert von diesem Meisterwerk der Zusammenarbeit: „Man weiß nicht, wen man aus dem Team hervorheben soll. Ich denke, alle. **Das Ineinandergreifen der vielen Rädchen, genannt Hilfsbereitschaft, Kommunikation, Kooperation und Qualitätsbewusstsein machen den Erfolg erst möglich.** Das gilt auch für die



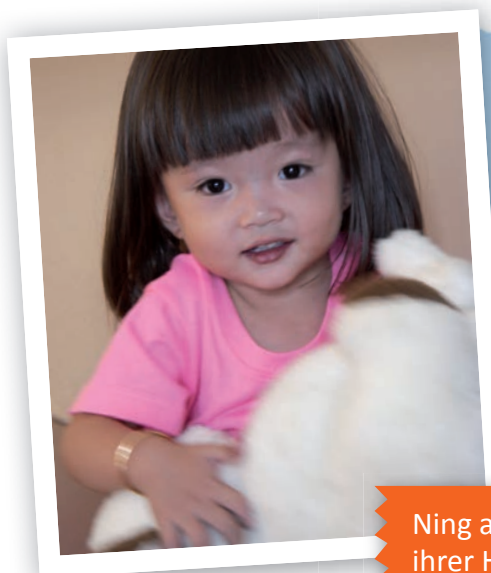
Foto: Peter Müller

Dr. Andreas Urban untersucht die kleine Nebait.

eritreischen Mitarbeiter, zu denen wir über die Jahre eine herzliche Beziehung aufgebaut haben und die wir ausbilden. **Kinderherzchirurgie ist ein Mannschaftsspiel. Gewinnen kann man nur im Team.**“

Eine regelmäßige Spende ist eine sinnvolle Unterstützung dieses „Mannschaftsspiels“ und für die Internationale Nothilfe der kinderherzen rund um den Globus.

## kinderherzen – Nothilfe weltweit



Ning aus Kambodscha kann nach ihrer Herz-OP wieder lachen.



Neben dem lebensrettenden Einsatz in Eritrea und unserem deutschlandweiten Engagement, haben wir auch vielen herzkranken Kindern weltweit geholfen. Ob in Kriegs- und Krisengebieten wie dem Jemen und

Afghanistan oder in Entwicklungs- und Schwellenländern in Südostasien oder Mittelamerika. **Wir handeln und setzen uns aktiv für eine Verbesserung der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten ein.**



# Buchrezension Lea Löwenherz

Auszüge aus dem Geleitwort

„Bei Lea ändert sich mit einer schweren Herzmuskelerkrankung plötzlich das ganze Leben. Sie lernt die Höhen und Tiefen ihrer körperlichen Belastbarkeit kennen und erfährt ganz unterschiedliche Reaktionen von den Menschen im Umfeld. Sie denkt viel nach und wagt es, als Kind wichtige Dinge des Lebens anzusprechen, die in der Erwachsenenwelt oft tabu sind.



Illustration/Covergestaltung:  
Dorothee Böhlke, Hamburg

Das Buch beschreibt mit der ausgesprochen fröhlichen und starken Lea als Protagonistin, wie es Kindern oftmals besser als Erwachsenen gelingt, schwere Schicksalsschläge pragmatisch anzugehen. Statt am eigenen Beispiel zu verzweifeln, macht Lea anderen Menschen Mut und gibt Ihnen Zuversicht.

**Autorin Regina Nagel** schreibt eine hochsensible und an der Realität orientierte Geschichte. Ihr gelingt es, das zunächst schwere Schicksal von Lea, welches dann in einer erfolgreichen Herztransplantation mündet, sensibel zu erzählen. Ihr ist ein hoch emotionales, aber nie verzweifelndes, sondern positiv vorausschauendes Buch gelungen.“

*Geleitwort von  
Univ. Prof. Dr. med. Brigitte Stiller*

## kinderherzen – Wissenschaftlicher Beirat

Mit großer Freude begrüßen wir mit Professorin Brigitte Stiller und Privatdozent Dr. Oliver Dewald zwei neue Mitglieder in unserem Wissenschaftlichen Beirat.

Dieses international anerkannte Fachgremium hilft uns bei der gewissenhaften Auswahl unserer Forschungsprojekte. Seine Expertise gibt uns die Gewissheit, Projekte zu unterstützen, die fachlich sinnvoll, hilfreich und Erfolg versprechend sind. **Die kinderherzen sagen Danke für dieses ehrenamtliche Engagement der Fachärzte.**

„Ich freue mich auf die Mitarbeit im Wissenschaftlichen Beirat, da ich patientennahe Forschung für unsere Herzkinder sehr wichtig finde. Patientennahe kleinere Projekte, die von klinisch arbeitenden Kinderkardiologen initiiert werden, können oft Großes bewirken, da diese Ärzte als Wissenschaftler den unmittelbaren Bedarf unserer Herzkinder sehen und problemorientiert forschen.“ · Professorin Stiller



**Prof. Dr. med. Brigitte Stiller** ist Präsidentin der Dt. Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und seit 2008 ärztliche Direktorin der Klinik für Angeborene Herzfehler/Pädiatrische Kardiologie am Universitäts-Herzzentrum Freiburg-Bad Krozingen, dazu noch Mitglied der Ethikkommission der Universitätsklinik Freiburg. Vor ihrer Professur in Freiburg war sie als Oberärztin und in der Leitung der Abteilung für Angeborene Herzfehler/Kinderkardiologie am Deutschen Herzzentrum Berlin tätig.



**PD Dr. med. Oliver Dewald** ist Oberarzt und Co-Leiter des Bereichs Kinderherzchirurgie und EMAH (Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern) an der Klinik und Poliklinik für Herzchirurgie der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität in Bonn. Er engagiert sich u.a. als Gutachter für die Deutsche Forschungsgemeinschaft und die Deutsche Gesellschaft für Thorax- Herz- und Gefäßchirurgie.



Mit großen Augen lauschte Maja wenige Tage nach ihrer ersten Operation der beruhigenden Stimme unserer Musiktherapeutin Julia Hüging.

## Kleine Herzen werden groß

### Was macht eigentlich Herzkind Maja?

In der Herbst-Ausgabe 2013 haben wir über das Schicksal der kleinen Maja berichtet. Maja ist mit einem der schwersten Herzfehler, dem **Hypoplastischen Linksherzsyndrom**, zur Welt gekommen. Ihre linke Herzkammer ist praktisch nicht vorhanden. Bereits wenige Tage nach der Geburt wird sie zum ersten Mal operiert. Eine weitere lebensrettende OP folgt ein halbes Jahr später.

Oft haben in dieser Zeit die **beruhigenden Klänge der kinderherzen Musiktherapie** dafür gesorgt, dass die kleine Kämpferin entspannt und glücklich einschlafen kann. Für Majas Eltern, Sonja und Tristan Küsters, ist das damals ein großer Segen.

Kurz vor der dritten und hoffentlich letzten OP am kleinen Herzen, im April dieses Jahres, haben wir mit den Küsters gesprochen. Zu unserer großen Freude und mit Begeisterung erzählen sie uns, wie topfit und fröhlich ihre Tochter zurzeit ist.

Maja besucht seit einem halben Jahr den Kindergarten und ist der Wildfang der Gruppe. Man merkt ihr nicht an, dass sie herzkrank ist. „Es macht uns unglaublich glücklich, zu sehen, wie selbstverständlich sich Maja inmitten der anderen herzgesunden Kinder bewegt“, freut sich Sonja Küsters.

Seit Kurzem ist Maja zudem stolze große Schwester. Lange Zeit, so berichtet uns Familie Küsters, haben sie sich nicht getraut, es noch einmal zu versuchen. Zu groß waren die Ängste und Sorgen. Eine Vielzahl von Informationen und der intensive Austausch mit anderen betroffenen Familien haben den Küsters bei dieser Entscheidung viel geholfen.

**„Wir möchten anderen Herzfamilien Mut machen, es zu wagen.** Durch Luna ist unser kleines Familienglück perfekt. Es ist äußerst selten, dass zwei oder mehr Kinder einer Familie an einem angeborenen Herzfehler leiden.“, erzählt Majas Vater Tristan Küsters strahlend.

Die kinderherzen wünschen Maja und ihrer Familie von Herzen nur das Beste. Für die Operation im April genauso wie für alle anderen kleinen und großen Herausforderungen in der Zukunft!





# kinderherzen Fotoshooting

## Wir geben herzkranken Kindern ein Gesicht

Es waren zwei tolle Novembertage im Herbst 2015! Zusammen mit kinderherzen-Familien hatten wir jede Menge Spaß. Wir haben viel gelacht, getobt und posiert und dabei sind ganz besondere Bilder entstanden.

Bilder von herzkranken Kindern, die Sie so in unseren Broschüren, auf Anzeigen, Plakaten und Postkarten oder auf unserer Internetseite wiederfinden werden.

**Es ist uns ein Bedürfnis, dass wir den vielen tapferen Kämpferherzen ein Gesicht geben. Daher arbeiten wir ausschließlich mit Fotos von betroffenen Kindern.**



**Lucies Herz** hat gleich mehrere Fehler und konnte ohne Operation nicht richtig arbeiten. Heute merkt man ihr den Herzfehler nicht an. Sie spielt Tennis, springt Trampolin und reitet gerne. Ihren größten Wunsch teilt sie mit zig anderen Mädchen ihres Alters: ein eigenes Pferd.



Wenn **Klarissa** ihre Brille abnimmt, können nur ihre Eltern sie von ihrer eineiigen Zwillingsschwester unterscheiden. Nur das Herz ist anders: bei Klarissa fehlt eine Herzkammer.



Die lebensfrohe **Jana** durfte mit unserem Fotografen die Rollen tauschen. Ihr krankes Herz wurde auch schon mehrfach operiert. Für Jana aber kein Grund, sich nicht zu einem lebensfrohen Kind zu entwickeln.



Strahlkind **Lilly** mit ihrer Familie. Sie verbreitet immer gute Laune, sagt ihre Mutter. Lilly kam mit dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom Anfang 2015 auf die Welt und lag lange fünf Monate auf der Intensivstation.

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

# kinderherzen Forschung

## Herzrhythmusstörungen

**Forscher der Uniklinik Göttingen prüften alternative Behandlungsmethoden.** Viele Herzkinder – und auch herzgesunde Kinder – leiden unter Herzrhythmusstörungen. Das Herzrasen früh zu behandeln, beugt der lebenslangen Einnahme von Medikamenten vor. Manche Patienten können sogar ganz auf Medikamente verzichten.



Die Forscher der Universitätsmedizin Göttingen untersuchten im Auftrag der kinderherzen eine alternative Behandlungsmethode. **Bei der Cryoenergieanwendung wird statt mit Strom und Hitze (bisheriges Verfahren) mit Kälte gearbeitet.** Das Gewebe, welches für die Herzrhythmusstörung verantwortlich ist, erfriert.

Die Experten in Göttingen prüften, ob der Einsatz einer modifizierten Cryoenergieanwendung, das mehrfache Anfrischen und Auftauen an der Stelle, die für das Herzrasen verantwortlich ist, eine erfolgreichere, komplikationsärmere und sicherere Alternative zur Hochfrequenzstromablation mit Strom und Hitze darstellen kann.

Inzwischen liegt der Abschlussbericht der Studie, die von den kinderherzen mit 58.600 Euro unterstützt

wurde, vor. Die Ergebnisse lassen die Schlussfolgerung zu, dass durch die dreifache Anwendung von Cryoenergie Herzrasen effektiver und schonender behandelt werden kann.

Inwieweit sich die erfreulichen Ergebnisse vom TiermodeLL auf den klinischen Alltag übertragen lassen muss nun durch weitere klinische Studien überprüft werden.

Der aktuelle **Research Report**, unsere Fachinformation für Ärzte und Interessierte, beschreibt das hier vorgestellte Projekt noch ausführlicher. Er steht ab sofort auf [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de) zum Download bereit.

## Spender ganz persönlich



**Dr. Gerd und Christine Baumgärtel sind treue Freunde. Seit 1997 stehen sie fest an der Seite der kinderherzen. Wir haben mit ihnen gesprochen.**

„Als unser Sohn 1992 ein halbes Jahr nach seiner Geburt wegen einer L-TGA mit VSD operiert werden musste, haben uns die Ärzte empfohlen, dies in der noch im Aufbau befindlichen Klinik in Sankt Augustin durch Dr. Urban machen zu lassen. Die Operation war ein voller und anhaltender Erfolg.

Einige Zeit später erfuhren wir, dass ein Förderverein gegründet wurde, der die Betreuung der kleinen Patienten und deren Eltern sowie die technische Ausrüstung der Klinik unterstützen sollte. Es war einfach selbstverständlich, dabei mitzuhelfen.

Daraus hat sich die Tradition entwickelt, jedes Jahr einen Beitrag an kinderherzen zu geben und auch deren Aktivitäten zu begleiten.

Wir wünschen uns sehr, dass die kinderherzen weiterhin die notwendigen Mittel bereitstellen können, um in Forschung, Klinik und Betreuung schneller und umfassender Herzkindern zu helfen, als dies allein mit öffentlichen Mitteln möglich ist.

Denn eines haben wir vor fast 25 Jahren gelernt: Zu wissen, dass es auch in lebensbedrohlichen Situationen Hilfe gibt. Dass bei erfolgreicher Behandlung im Laufe der Zeit die Sorgen und Ängste immer kleiner werden, ist das Beste, was betroffene Eltern und Kinder erfahren können. Wenn man dazu einen Beitrag leisten kann, sollte man das auch tun!“



# kinderherzen Bonn



## Musik von Herzen für Herzen

**„Blasmusik-Boygroup“ aus Rheinland-Pfalz sammelt über 1.000 Euro** – Die Ratsherren aus dem beschaulichen Unkel in Rheinland-Pfalz marschierten für drei Stunden quer durch die Bonner Fußgängerzone, um mit ihrer Musik Spaß und gute Laune zu verbreiten – und dabei Spenden für herzkrankte Kinder zu sammeln.

Über 1.000 Euro kamen bei dem außergewöhnlichen Benefiz-Konzert zusammen: mit tatkräftiger Unterstützung des Karnevalsvereins „Die Flüssigen“, die während des Konzerts freundlich um Spenden bei den Zuhörern baten.

Wir freuen uns sehr über so viel motivierten Einsatz und bedanken uns ganz herzlich bei allen Mitwirkenden!

## Backstube mit Herz

**5.000 Euro für die Bonner kinderherzen** – kinderherzen-Bär Moritz strahlt zusammen mit Bäckermeister Peter Mauel freudig über dessen Engagement für Kinder mit einem angeborenen Herzfehler.

Mit der stattlichen Summe von 5.000 Euro unterstützt die Traditionsbäckerei Mauel den Einsatz der kinderherzen – Stiftung Kinderherzzentrum Bonn für herzkrankte Kinder in Bonn und der Region. Der In-

haber und Geschäftsführer hat sich nach einem persönlichen Treffen mit Stefanie Heckerroth, Leitung der Stiftung, schnell für ein Engagement entschieden.

„Als Frau Heckerroth mir von den Zielen ihrer Stiftung erzählt hat, musste ich nicht lange überlegen. Als Familienvater ist es mir auch persönlich ein Anliegen, herzkranken Kindern und deren Familien zu helfen“, so Mauel.



## Engagiert für Bonn?

Stefanie Heckerroth  
kinderherzen –  
Stiftung Kinderherzzentrum Bonn  
Universitätskinderklinik Bonn

☎ 0228 | 4 22 80 28

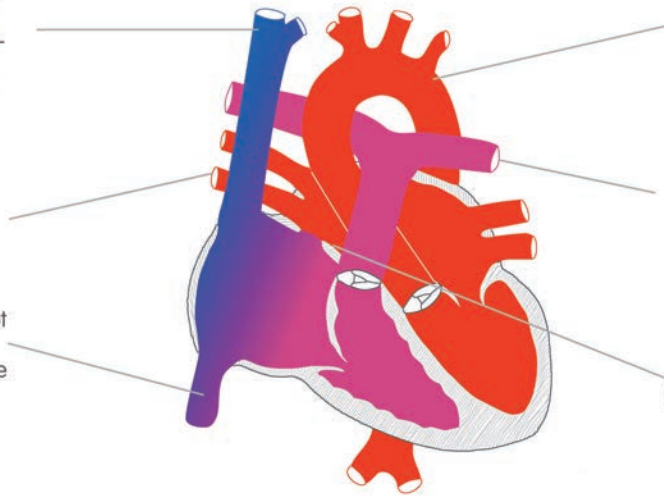
[stefanie.heckerroth@kinderherzen.de](mailto:stefanie.heckerroth@kinderherzen.de)

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.

Sauerstoffarmes Blut fließt vom Kopf und dem oberen Körperbereich über die obere Hohlvene ins Herz zurück.

Sauerstoffreiches Blut fließt von der Lunge über die Lungenvenen ins Herz zurück.

Sauerstoffarmes Blut fließt von der unteren Körperhälfte über die untere Hohlvene ins Herz zurück.



Sauerstoffreiches Blut wird über die Hauptschlagader (Aorta) in den gesamten Körper gepumpt.

Anstelle von rein sauerstoffarmem Blut werden sauerstoffarmes und -reiches Blut gemischt über die Lungenschlagader (PA) in die Lunge gepumpt.

Über ein Loch zwischen den beiden Vorhöfen (ASD) vermischt sich das Blut in der Herzmitte.

## KinderHerzFehler-Fibel

# Der Vorhofseptumdefekt

Das Herz besitzt vier Kammern, die rechte und linke Vorhofkammer, in der Fachsprache Atrium genannt, und die rechte und linke Hauptkammer, die Ventrikel. Zwischen der linken und der rechten Vorhofkammer befindet sich eine Trennwand, das sogenannte Vorhofseptum. Normalerweise fließt verbrauchtes Blut aus den Venen in die rechte Vorhofkammer und von dort aus in die rechte Hauptkammer. Anschließend gelangt es in die Lunge, wo es mit Sauerstoff versorgt wird. Das frische Blut fließt weiter über die linke Vorhofkammer in die linke Hauptkammer. Von hier aus wird es zurück in den Körper gepumpt.

**Wenn nun die Trennwand zwischen der linken und der rechten Vorhofkammer ein Loch hat, nennt man diesen Herzfehler einen Vorhofseptumdefekt.**

Für das Herz bedeutet dieser Defekt viel Arbeit: der rechte Vorhof und die rechte Herzkammer müssen nicht nur das Blut aus dem Körperkreislauf, sondern zusätzlich noch das über den Defekt fließende Blut, das aus der Lunge kommt, befördern. Wenn man das Loch nicht schließt, kommt es unweigerlich zu einer Herzschwäche und schlimmstenfalls zu Veränderungen am Herzen

und an den Lungengefäßen, die nicht mehr zu beheben sind.

Zum Glück ist die Behandlung eines Vorhofseptumdefekts – rechtzeitig erkannt – in den meisten Fällen erfolgreich. Sie erfolgt entweder durch eine **Operation am offenen Herzen** unter Einsatz einer Herz-Lungen-Maschine, die während des Eingriffs die Funktion des Herzens übernehmen soll, oder durch einen Herzkathetereinsatz. Bei ersterem wird der rechte Vorhof geöffnet, so dass die Kinderherzchirurgen Zugang zur Trennwand erhalten. Anschließend wird das Loch entweder mit einer Naht oder mit einem „Flicken“ geschlossen. Heutzutage ist es in vielen Fällen aber bereits möglich, diesen Defekt mit einer **weniger aufwändigen Herzkatheterbehandlung** zu beheben. Dabei wird ein Herzkatheter über die Leistenvene direkt bis hin zum Herzen geführt und ein passendes Verschlusssystem (Stent) auf dem Loch positioniert.

Nach beiden Eingriffen, ob durch Operation oder mit Hilfe eines Herzkatheters, sind die Kinder in der Regel **„herzgesund“** und können ohne jede Einschränkung aufwachsen, so wie alle anderen gesunden Kinder auch.

## IMPRESSUM

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

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

Die kinderherzen verpflichten sich, die Regeln des BDSG einzuhalten.

Redaktion: Jens Hirschfeld  
Grafik: Isabell Paustian

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

 Initiative  
Transparente  
Zivilgesellschaft

 DGPK

 Kompetenznetz  
Angeborene Herzfehler

Die Fördergemeinschaft ist Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Ferner ist sie Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler.

## Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00