



Bruno, 6 Jahre, lebt mit
einem halben Herzen.

Angeborene Herzfehler

Ihr Ratgeber zu den
häufigsten Herzerkrankungen



Noch benommen, aber gerettet:
ein kleines Mädchen in Eritrea nach
der geglückten Herz-Operation.

Liebe Leserin, lieber Leser,

jedes Jahr kommen in Deutschland 1% aller Kinder mit einem Herzfehler zur Welt – 7.900 Mädchen und Jungen. Seit 1989 bestimmen diese Kinder das Denken, Fühlen und Handeln von **kinderherzen**.

An rund 20 Standorten in Deutschland erforschen wir neue Behandlungs- und Therapieformen. Wir sorgen für modernste Operationssäle und technische Geräte in Kinderherzzentren. Wir ermöglichen herzkranken Kindern aus Krisengebieten dringend **benötigte Operationen**. Mediziner und Pflegepersonal finden bei uns ein Forum für Austausch und Weiterbildung. Betroffenen Angehörigen und interessierten Bürgerinnen und Bürgern bieten wir Informationen über angeborene Herzfehler und aktuelle Herzforschung, z.B. mit dieser Broschüre.

Sie finden darin einen **Überblick über die häufigsten angeborenen Herzfehler** – inklusive Behandlung und Zukunftsaussichten. Grafiken helfen Ihnen, die Erkrankung besser zu verstehen. Wir bieten Tipps, z.B. für den Krankenhausaufenthalt, und informieren, wo Sie weitere Hilfe finden. Zudem möchten wir Mut machen mit Erfolgsgeschichten kleiner Herzpatienten, die alles gut überstanden haben.

Unsere Arbeit wird lebendig, wenn Eltern ihr herzkrankes Kind nach der Operation in die Arme schließen und wissen: **Jetzt geht es ihm gut**. Unser Ziel erreichen wir, wenn wir das Bestmögliche für herzkranken Kinder tun – und sie nicht nur retten, sondern ihnen **ein weitestgehend herzgesundes Leben schenken**. Alles das schaffen wir nur dank der Unterstützung vieler Spenderinnen und Spender.

Auch Sie können helfen und die Zukunft herzkranker Kinder verbessern. Mehr zu den Möglichkeiten Ihres Engagements finden Sie auf Seite 60.

Alles Gute für Sie und alle,
die in Ihrem Umkreis von
einem Herzfehler betroffen sind.



Ihr Jörg Gattenlöhner
Geschäftsführung **kinderherzen**



Inhalt

03	Vorwort
04	Inhalt
06	Die <i>kinderherzen</i> -Welt in Zahlen
08	Das gesunde Herz
10	1 Persistierender Ductus Arteriosus
14	2 Aortenisthmusstenose
18	3 Aortenklappenstenose
22	4 Pulmonalklappenstenose
26	So helfen wir
28	5 Transposition der großen Arterien
32	6 Vorhofseptumdefekt
36	Kleine Herzen werden erwachsen
38	7 Hypoplastisches Linksherzsyndrom
41	So helfen wir
42	8 Fallot-Tetralogie
45	So helfen wir
46	Kleine Herzen werden erwachsen
48	9 Ventrikelseptumdefekt
52	10 Triskuspidalatresie
56	Unser Service für Sie: Tipps für den Klinikaufenthalt
58	Unsere Arbeit für Herzkinder
60	Auf Ihre Hilfe kommt es an
62	Nützliche Adressen
65	Bleiben Sie informiert Ihr Kontakt zu uns
67	Impressum



Zoe hat einen schweren Herzfehler – doch sie lebt und kann die Welt entdecken.

Wie, was, wann?

Zahlen von Herzen – gestern



*Herzfehler waren (und sind noch heute) die
häufigste angeborene Organfehlbildung
bei Neugeborenen.*

*1944 wurde die erste „**Blalock-Taussig**“-Operation zur
Behandlung von Kindern, die infolge von
angeborenen Herzfehlern an einer Sauerstoffunter-
versorgung leiden, durchgeführt.*

*Die erste erfolgreiche **Totalkorrektur einer**
Fallot-Tetralogie wurde am 31. August 1954 in den
USA von Dr. C. Walton Lillehei, Minnesota, vorgenommen.*

*Der erste **Eingriff am schlagenden Herzen eines**
Neugeborenen in der Johanniter Kinderklinik
Sankt Augustin erfolgte 1976.*

*Die **Entwicklung der Kinderherzchirurgie** und
die **Frühkorrektur komplexer Herzfehler**
bei Neugeborenen und Säuglingen begann
in den frühen 1980er Jahren.*

***Jedes fünfte Kind verstarb** damals an seiner
Fehlbildung des Herzens.*

Wie, was, wann?

Zahlen von Herzen – heute



*Jedes 100. Baby in Deutschland wird auch heute noch mit einem Herzfehler geboren.
Pro Tag sind das etwa **21 Kinder**.*

*Auf das Jahr gerechnet kommen
in Deutschland **7.900 Kinder** mit
einem Herzfehler zur Welt.*

*Es gibt etwa **2.000 verschiedene angeborene Herzfehler** mit unterschiedlicher Schwere.*

*Etwa **94 Prozent der Kinder erreichen**
dank des wissenschaftlichen Fortschritts heute
das Erwachsenenalter – zum Teil mit wieder-
holten und komplexen Herzoperationen
und/oder Katheterintervention.*

*Die **spezialisierte Weiterbehandlung**
auch im Erwachsenenalter ist für viele
von ihnen lebensnotwendig.*

Das gesunde Herz

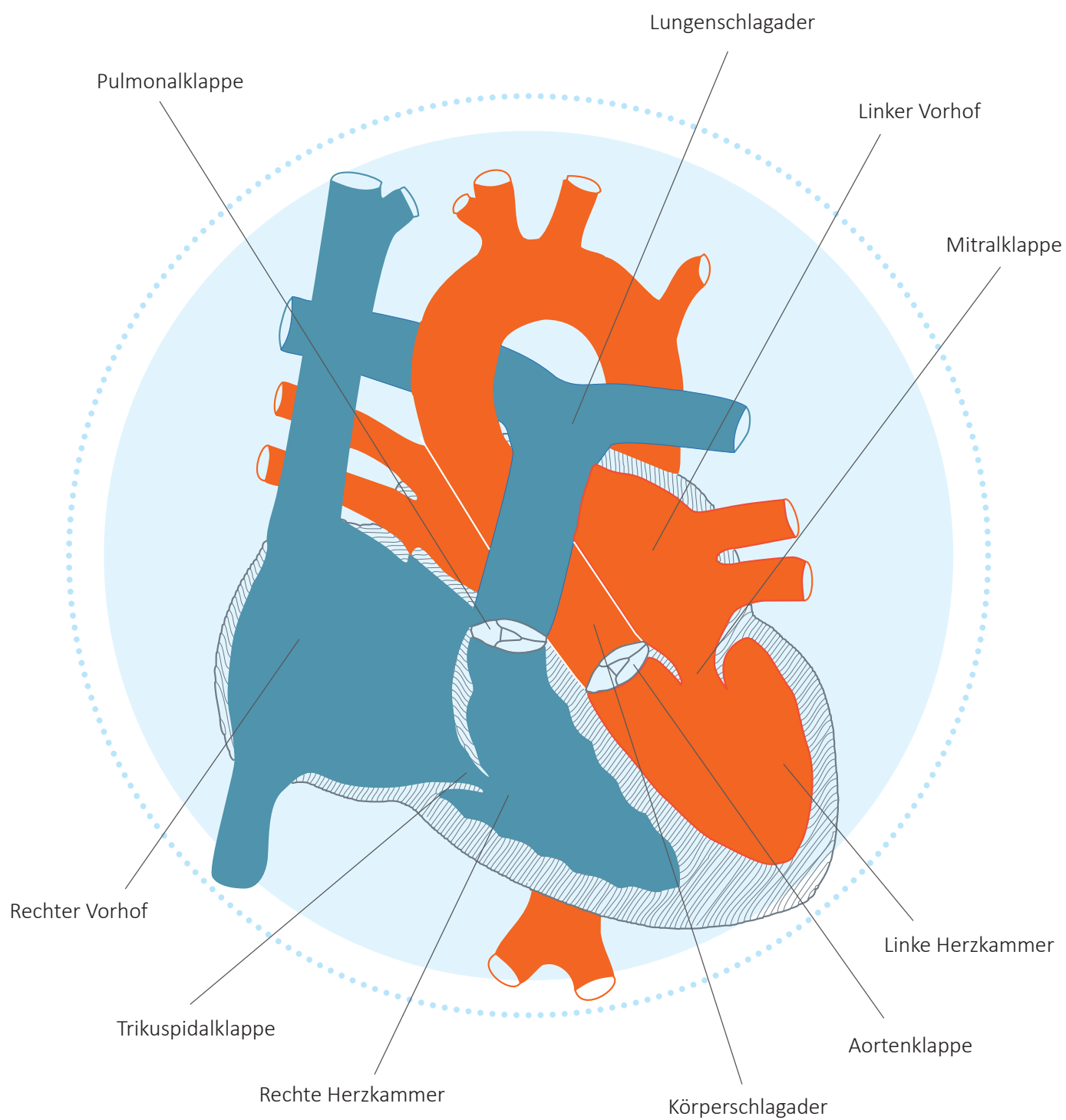
Vier Herzklappen, zwei Herzkammern, zwei Vorhöfe und weitere „Bestandteile“ gehören zu unserem Herzen und sind die Basis seiner beeindruckenden Arbeit.



**Aber wie funktioniert das Organ eigentlich,
das ungefähr so groß wie eine Faust ist?**

Hier die Erklärung:

Sauerstoffarmes Blut fließt vom Körper durch die Venen ins Herz, genauer gesagt in den rechten Vorhof. Von dort gelangt es durch die Herzklappe – hier die Trikuspidalklappe – in die rechte Herzkammer. Nun wird das Blut durch die nächste Klappe – die Pulmonalklappe – durch die Lungenarterie in die Lunge gepumpt. Dort wird es mit Sauerstoff angereichert. Das nun sauerstoffreiche Blut fließt durch die Lungenvenen wieder hinein ins Herz und zwar in den linken Vorhof und dann durch die Mitralklappe in die linke Herzkammer. Nun pumpt es das Herz durch die Aortenklappe und die Aorta, von wo es in den gesamten Blutkreislauf des Körpers fließt und so den Körper mit sauerstoffreichem Blut versorgt.



Die häufigsten Herzfehler

Es gibt viele unterschiedliche Fehlbildungen am kindlichen Herzen, doch einige von ihnen treten besonders häufig auf. Wir stellen Ihnen auf den kommenden Seiten die wichtigsten Erkrankungen vor: Was man darunter versteht, welche Therapiemöglichkeiten es gibt und

Persistierender Ductus Arteriosus

1

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.

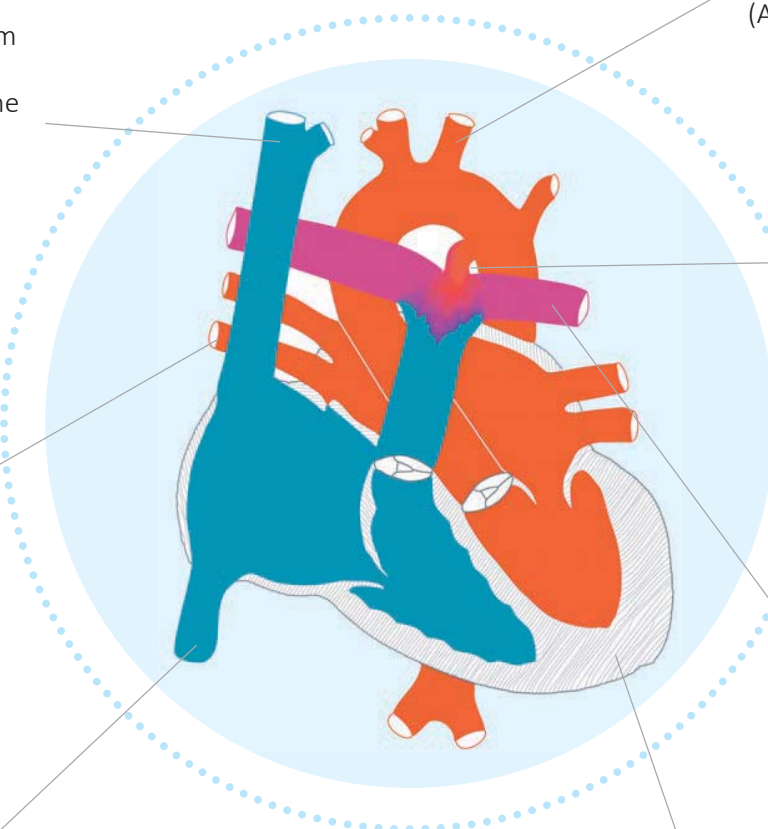
Sauerstoffarmes Blut fließt von der unteren Körperhälfte über die untere Hohlvene ins Herz zurück.

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

Ein Teil des bereits mit Sauerstoff angereicherten Bluts fließt über den persistierenden Ductus arteriosus zurück und vermischt sich mit dem zur Lunge strömenden sauerstoffarmen Blut.

Sauerstoffarmes- und reiches Blut fließen gemischt über die Lungenschlagader (PA) zur Lunge.

Überbelastung der linken Herzhälfte aufgrund des erhöhten Blutstroms von der Lunge.



wie die Zukunftsaussichten aussehen. Viele der Behandlungen sind langwierig, schmerzhaft und für die kleinen Patienten und ihre Familien stark belastend. **Doch wir wollen auch Mut machen. Daher finden Sie zu jeder Krankheit die Erfolgsgeschichte eines Herzkindes.**

Was ist das?

Beim ungeborenen Kind ist der Ductus Arteriosus Botalli eine normale und lebensnotwendige Verbindung zwischen Lungen- und Körperschlagader, durch die das Blut an der im Mutterleib funktionslosen Lunge vorbeigeschleust wird. Normalerweise verschließt sich die Öffnung nach der Geburt binnen weniger Stunden oder Tage spontan. Bleibt dies aus, spricht man vom persistierenden – also fortbestehenden – Ductus Arteriosus (PDA). **Mit fünf bis neun Prozent gehört er zu den häufigeren angeborenen Fehlern und tritt sowohl isoliert als auch sehr häufig in Kombination mit anderen Fehlbildungen auf.** Bei Frühgeborenen bleibt er typischerweise zunächst länger offen.

Nach der Geburt fließt durch den PDA sauerstoffreiches Blut aus der Körper- in die Lungenschlagader und vermischt sich dort mit dem sauerstoffarmen Blut – ein sogenannter Links-Rechts-Shunt. Ist dieser klein, sind die Kinder meist beschwerdefrei, bei einem großen PDA fallen beschleunigte Atmung, Schwitzen und Trinkschwäche als Zeichen einer Volumenbelastung der Lunge und des Herzens auf. Bleibt ein PDA dauerhaft bestehen, drohen Herzinsuffizienz, Herzklappenentzündungen und ein dauerhaft fixierter Lungenhochdruck (pulmonaler Hypertonus) aufgrund von sich verhärtenden Lungengefäßen.

Behandlung

Bei Frühgeborenen kann ein Verschluss des PDA nicht selten durch Medikamentengabe erreicht werden, sonst erfolgt der Verschluss chirurgisch mit einem Clip. Bei Säuglingen und Kleinkindern wird er heute durch eine Herzkatheter-Intervention oder seltener chirurgisch über eine Eröffnung des Brustkorbs unter dem linken Arm verschlossen. Der Einsatz der Herz-Lungen-Maschine ist nicht erforderlich.

Zukunftsaussichten

Nach erfolgreichem Verschluss ist die Prognose sehr gut: Die Kinder können unbeeinträchtigt aufwachsen und sind körperlich normal belastbar. Eine kardiologische Kontrolluntersuchung ist meistens nur in großen Abständen notwendig.

Paul Henry ist nicht aufzuhalten – rascher Diagnose sei Dank!

Dass der Paul Henry fröhlich mit seinen Spielkameraden durch den Kindergarten tobte, war nicht selbstverständlich. Direkt nach seiner Geburt atmete er nicht richtig und musste zusätzlich mit Sauerstoff versorgt werden – die Diagnose lautete PDA. Wenige Stunden später dann der Schock: Paul Henry erlitt einen Herzstillstand und musste reanimiert werden. Auf der kinderkardiologischen Intensivstation konnte man ihn zwar wieder stabilisieren, doch immer wieder verschlechterten sich seine Werte. Die Ärzte sagten Paul Henrys Eltern, dass eine baldige Operation notwendig sei, sonst habe ihr Sohn kaum Überlebenschancen. **Mit knapp drei Wochen wurde der Kleine operiert und der Ductus verschlossen. Nach einigen weiteren Wochen auf der Intensivstation ging es mit Paul Henry kontinuierlich bergauf und er konnte schließlich nach Hause entlassen werden.** Ab dem zweiten Lebensjahr bekam der Paul Henry gezielte Frühförderung und konnte dadurch, zur großen Freude seiner Eltern, die dem Ärzteteam unendlich dankbar sind, alles aufholen.



Und heute? Sechstklässler Paul Henry hat alle Schwierigkeiten überwunden, ihm geht es gut. Er ist sehr sportlich, spielt begeistert Tennis und fährt Mountainbike.



Im Alter von knapp drei Wochen musste Paul Henry an seinem winzigen Herzen operiert werden.

Nicht ohne sein Bobbycar:
Paul Henry war schon immer
viel unterwegs.



Was ist das?

Die Aortenisthmusstenose (ISTA) bezeichnet eine Verengung der Körperschlagader kurz nach Abgang der linken Armarterie, am Übergang des Aortenbogens in die absteigende Hauptschlagader. Die Engstelle befindet sich in unmittelbarer Nachbarschaft des Ductus Arteriosus Botalli, der nicht selten auch noch offen ist. Mit **sechs bis zehn Prozent** ist die ISTA eine der häufigeren Fehlbildungen am kindlichen Herz-Kreislauf-System.

Je nach Schweregrad der Verengung kann es nach der Geburt, wenn sich der Ductus Arteriosus verschließt, zu einem lebensbedrohlichen Zustand kommen. Denn dann wird unter Umständen die untere Körperhälfte mit den Organen wie Leber und Nieren nicht mehr genügend mit Blut versorgt. Außerdem wird die linke Herzkammer durch das dauerhafte Pumpen gegen einen Widerstand übermäßig belastet und es droht eine akute Herzinsuffizienz. **Die Symptome der meist neugeborenen Kinder reichen dann von vermehrtem Schwitzen, beschleunigter Atmung und Trinkschwäche bis hin zu schockartigen Verfallszuständen.**

Gelegentlich wird eine ISTA auch erst bei älteren Kindern und Jugendlichen diagnostiziert, die dann durch häufiges Nasenbluten, schlecht tastbaren Leistenpuls und ein Herzgeräusch am Rücken auffallen, selten kommt es auch zu Schmerzen in den Beinen. Oft haben sich dann Umgehungskreisläufe gebildet, die über den Umweg von Arm- und Kopf-Arterien die untere Körperhälfte versorgen und so die Symptome mildern. **Da für die betroffenen Kinder aber vor allem der dauerhafte Bluthochdruck gefährlich bleibt, sollte jede ISTA operativ oder katheterinterventionell beseitigt werden.**

Behandlung

Der operative Eingriff erfolgt im Kindesalter meist ohne Einsatz der Herz-Lungen-Maschine. Der Operateur öffnet dabei die linke Brustkorbseite zwischen zwei Rippen, klemmt die Körperschlagader vor und hinter der Engstelle ab, entfernt das verengte Segment und vernäht die beiden Gefäßenden wieder miteinander. Selten muss er einen Flicker einsetzen. Bei Jugendlichen und Erwachsenen wird oft ein Kunststoffrohr eingesetzt. Bei manchen Patienten kann die ISTA auch über einen Herzkatheter mit einem Ballon aufgedehnt werden. Da im frühen Säuglingsalter eine erneute Verengung häufig auftritt, ist bei Neugeborenen und jungen Säuglingen das chirurgische Vorgehen vorzuziehen. Bei größeren Kindern kann die ISTA durch die Implantation eines Stents gut ohne Operation behandelt werden.

Zukunfts Aussichten

Nach erfolgreicher Behandlung können die Kinder herzgesund aufwachsen. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind allerdings zwingend erforderlich, da ein erhöhter Blutdruck und eine erneute Verengung auftreten können.

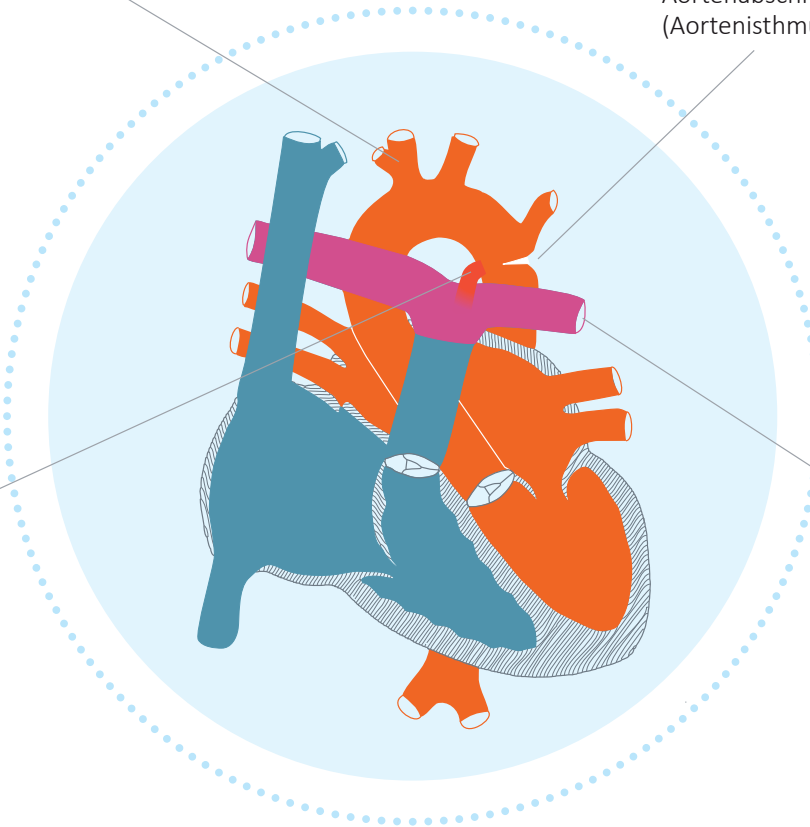


Sauerstoffreiches Blut wird in den Körper gepumpt

Verengter Aortenabschnitt (Aortenisthmusstenose)

Ductus arteriosus (noch offener Verbindungsgang des fetalen Blutkreislaufs)

Über den persistierenden Ductus arteriosus (PDA) vermischen sich sauerstoffarmes- und reiches Blut und fließen gemeinsam zur Lunge.



© Kompetenznetz Angeborene Herzfehler



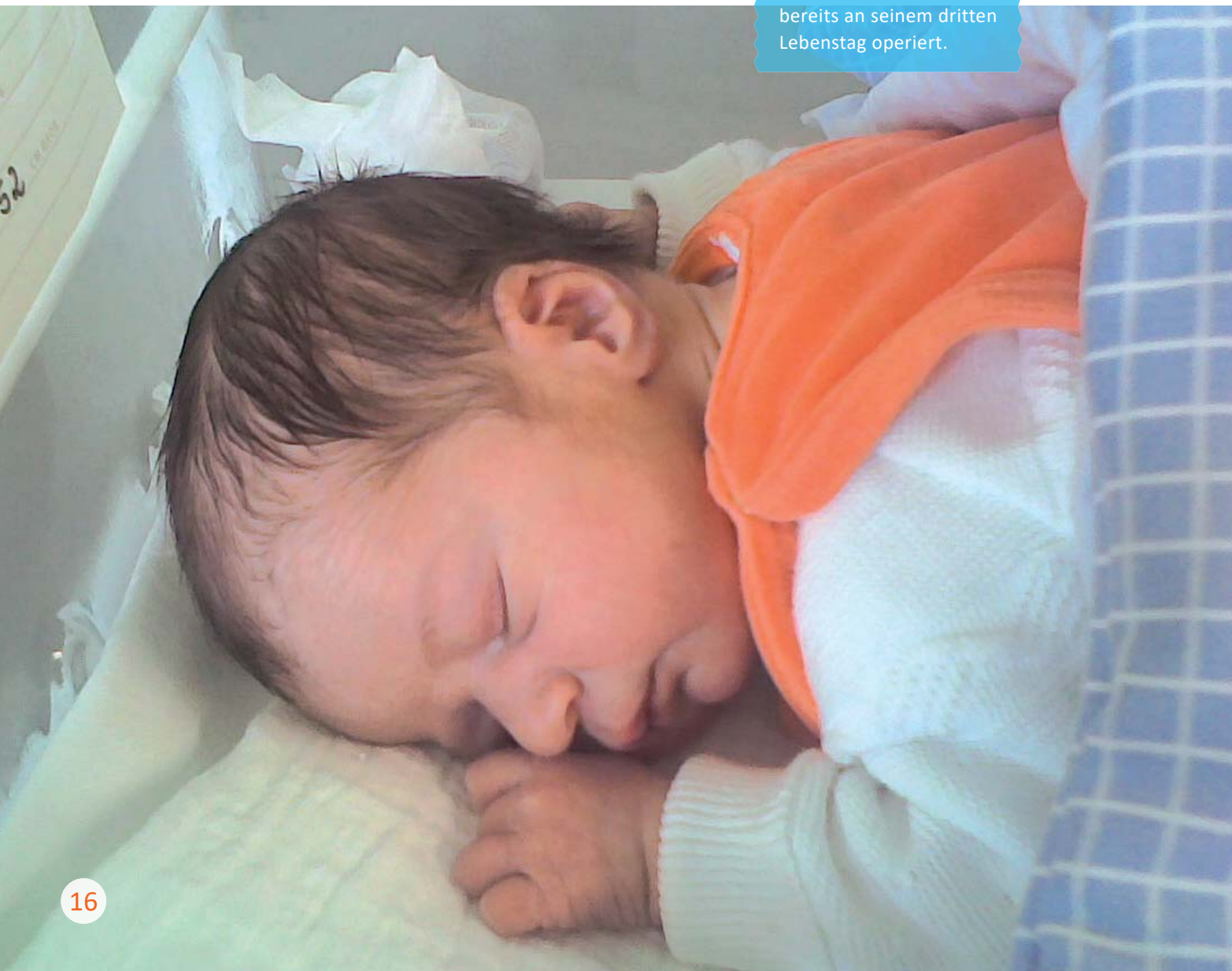
„Ich wünsche mir, dass alle diese Mädchen und Jungen möglichst unbeschwert leben können, bis ins hohe Alter. Dafür müssen wir weiter in Forschung, Diagnostik und Therapie investieren. Als Ärztin weiß ich, wie knapp die Budgets sind – und wie segensreich Spenden von außen. Umso dankbarer bin ich für das Engagement von **kinderherzen** und aller Unterstützer.“

Dr. med. Ursula von der Leyen
Schirmherrin **kinderherzen**

Schnelles Handeln der Ärzte rettete Eldins Leben

Nach einer ganz normalen Schwangerschaft hielt Eldins Mutter endlich ihr Baby in den Armen. „An einen Herzfehler haben wir damals überhaupt nicht gedacht – alle Ultraschalluntersuchungen waren unauffällig gewesen“, erzählt sie. Doch bald wunderte sie sich, dass der Kleine nicht trinken wollte und die Augen kaum öffnete. Obwohl man zunächst nur einen bakteriellen Infekt vermutete, ergab eine Untersuchung schließlich Gewissheit: **Eldin litt unter einer kritischen Aortenisthmusstenose; sein Zustand verschlechterte sich zusehends.** >>

Der kleine Eldin wurde bereits an seinem dritten Lebenstag operiert.





Eldin entwickelte sich schnell zu einem lebensfrohen Jungen.

>> Sofort wurde er in die Freiburger Universitätsklinik gebracht und dort an seinem dritten Lebenstag operiert. Die Ärzte schnitten die verengte Stelle seiner Körperschlagader heraus und vernähten die Enden wieder. **Nach dem Eingriff war Eldin wie ausgewechselt – er war sofort ein guter Esser und entwickelte sich so gut, dass seine Eltern ihn zwei Wochen später bereits mit nach Hause nehmen durften.** Bis heute wird bei regelmäßigen Ultraschalluntersuchungen überwacht, dass sich Eldins Aorta nicht erneut verengt.



Und heute? Der Elfjährige ist voller Lebensfreude. Er spielt viel mit seinem älteren Bruder und geht in den Fußballverein. Mit seinem Humor und seiner Energie bringt er Familie und Freunde oft zum Lachen.

Was ist das?

Die Aortenklappe ist die Herzklappe zwischen der linken Herzkammer und der Körperschlagader. Bei der Aortenklappenstenose (AS) sind die Ränder der Taschen, die die Klappe bilden, teilweise miteinander verwachsen, so dass die Klappenöffnung stark verengt ist. Oder es sind nur zwei statt drei Taschen vorhanden. Dies tritt bei etwa **fünf bis sieben Prozent** der Kinder mit angeborenem Herzfehler auf. **Bei den meisten Betroffenen ist die Stenose zunächst nicht hochgradig, verstärkt sich jedoch oft im weiteren Verlauf.** Schwere Stenosen können bereits in den ersten Wochen zu lebensbedrohlichen Zuständen führen und verlangen frühzeitig eine Therapie.

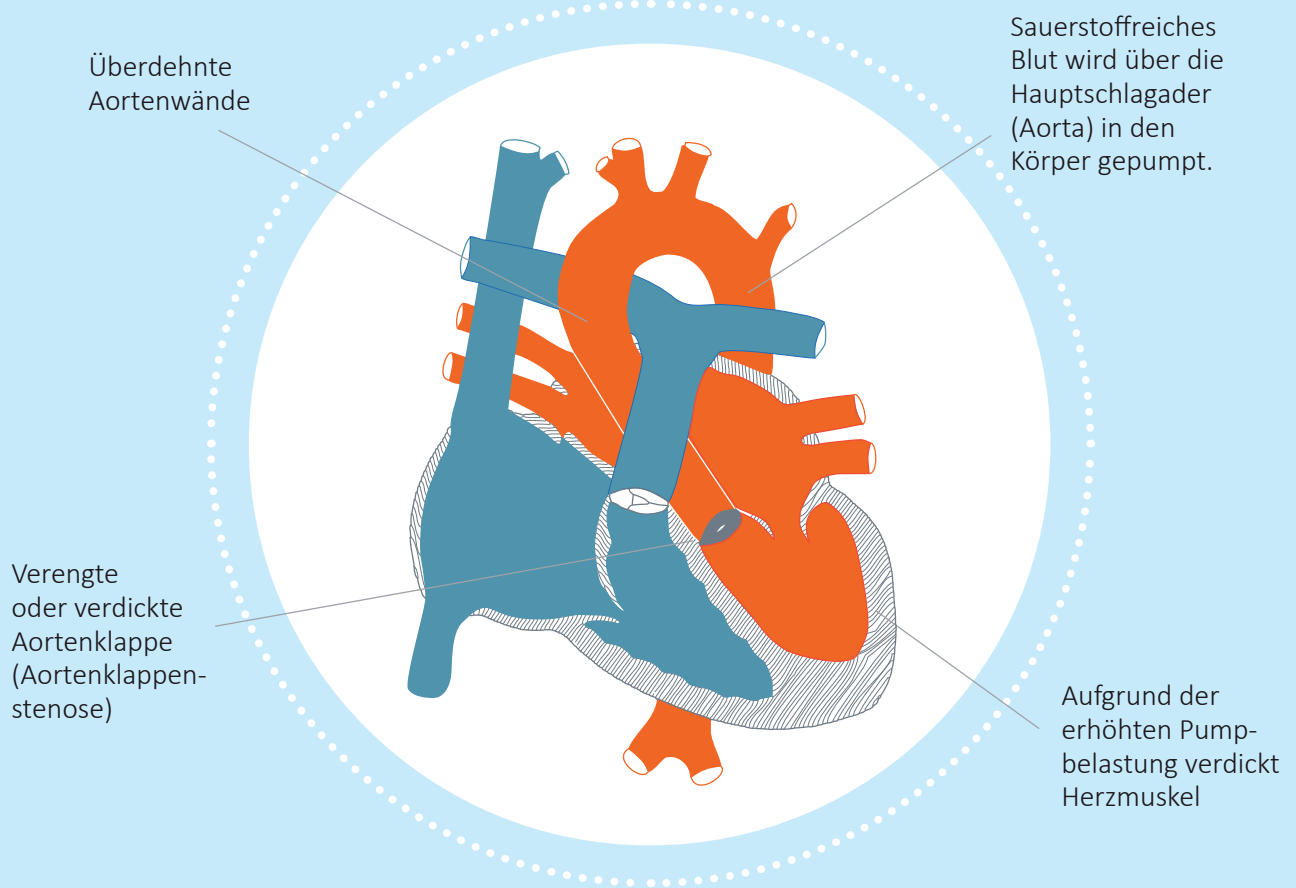
Behandlung

Die AS kann operativ oder mit einem so genannten Ballonkatheter behandelt werden. **Diese Katheterintervention ist risikoarm und führt fast immer zu einem guten bis sehr guten Erfolg.** Nur bei unbefriedigendem Ergebnis mit dieser Methode wird eine Operation erforderlich, die allerdings nur unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine möglich ist.

Bei Neugeborenen mit kritischer AS ist gelegentlich auch die linke Herzkammer unterentwickelt. Diese Kinder benötigen eine ähnliche Therapie wie beim Hypoplastischen Linksherzsyndrom (s. Seite 38/40).

Zukunftsaussichten

Nach erfolgreicher Behandlung der AS sind die Kinder in der Regel körperlich nicht eingeschränkt. Bei beiden Verfahren besteht die Gefahr, dass die Klappe anschließend undicht ist und/oder sich erneut verengt – bei einem Teil der Patienten ist darum nach einiger Zeit eine klappenersetzende Operation notwendig. Deshalb sind regelmäßige kardiologische Untersuchungen erforderlich.



Kleiner Kämpfer Julian

Erst zehn Tage war Julian alt, als der Kinderkardiologe nach einem verdächtigen Herzgeräusch eine Aortenklappenstenose feststellte. Zunächst plante man, die Klappe mit einem Kathetereingriff zu weiten, doch Julians Werte verschlechterten sich schon während der Herzkatheter-Untersuchung unter der Narkose so sehr, dass abgebrochen werden musste: Bei dem erst knapp zwei Monate alten Jungen war eine rasche Operation angeraten. Dabei wurden die Taschen der fehlgebildeten Körperschlagaderklappe aufgetrennt und teilweise aus körpereigenem Gewebe rekonstruiert. >>



Julian musste mit nur zwei Monaten operiert werden.



Julian ist – wie viele andere kleine Herzpatienten auch – auf Forschung und Entwicklung angewiesen.

>> **Nach einigen bangen Wochen erholte sich Julian gut und wurde engmaschig untersucht.** Obwohl der Kleine sich gut entwickelte, zeichnete sich eine erneute Verengung sowie eine Undichtigkeit der Klappe ab. Mit dreieinhalb Jahren musste Julian erneut operiert werden. Seine Familie hofft weiterhin auf einen Durchbruch in der Forschung an mitwachsenden Aortenklappen aus körpereigenem Material. Denn seine Geschichte zeigt: Vielen kleinen Herzpatienten kann schon sehr wirkungsvoll geholfen werden, **aber hier und an vielen anderen Stellen besteht auch noch dringender Bedarf, weitere innovative Behandlungsmethoden zu entwickeln.**



Und heute? Der jetzt Zehnjährige hat sich gut entwickelt. Seine Operationen hat er alle gut verkraftet. Er und seine Familie hoffen, dass eine dritte OP erst notwendig wird, wenn sein Herz ausgewachsen ist.

Was ist das?

Die Pulmonalklappenstenose (PS) gleicht in Diagnose und Behandlung der Aortenklappenstenose. Hier sind jedoch die Taschen der Lungenschlagaderklappe, die die rechte Herzkammer mit der Lungenschlagader verbindet, teilweise miteinander verschmolzen und können zusätzlich verdickt sein. **Fünf bis sieben Prozent der angeborenen Herzfehler entfallen auf die PS.** Bei leichter Ausprägung sind die Kinder meist beschwerdefrei; in schwereren Fällen entwickeln sie unter körperlicher Belastung Atemnot oder Blausucht.

Behandlung

Bei einer kritischen PS besteht akute Lebensgefahr: der Ductus Arteriosus muss medikamentös offengehalten und ein lebensrettender Eingriff rasch eingeleitet werden. Heute kann in den meisten Fällen die Verengung mithilfe eines Ballonkatheters „aufgesprengt“ werden. Ein chirurgischer Eingriff, der dann den Einsatz der Herz-Lungen-Maschine erfordert, ist meist vermeidbar.

Zukunftsaussichten

.....
Die Aussichten für die Kinder sind nach erfolgreicher Behandlung gut. Sie können Sport treiben und ein normales Leben führen. Bei den Kontrolluntersuchungen muss auf das Vorhandensein einer Undichtigkeit der Klappe geachtet werden, die unter Umständen später eine klappenersetzende Operation nötig machen kann. Deshalb sind regelmäßige kardiologische Untersuchungen erforderlich.



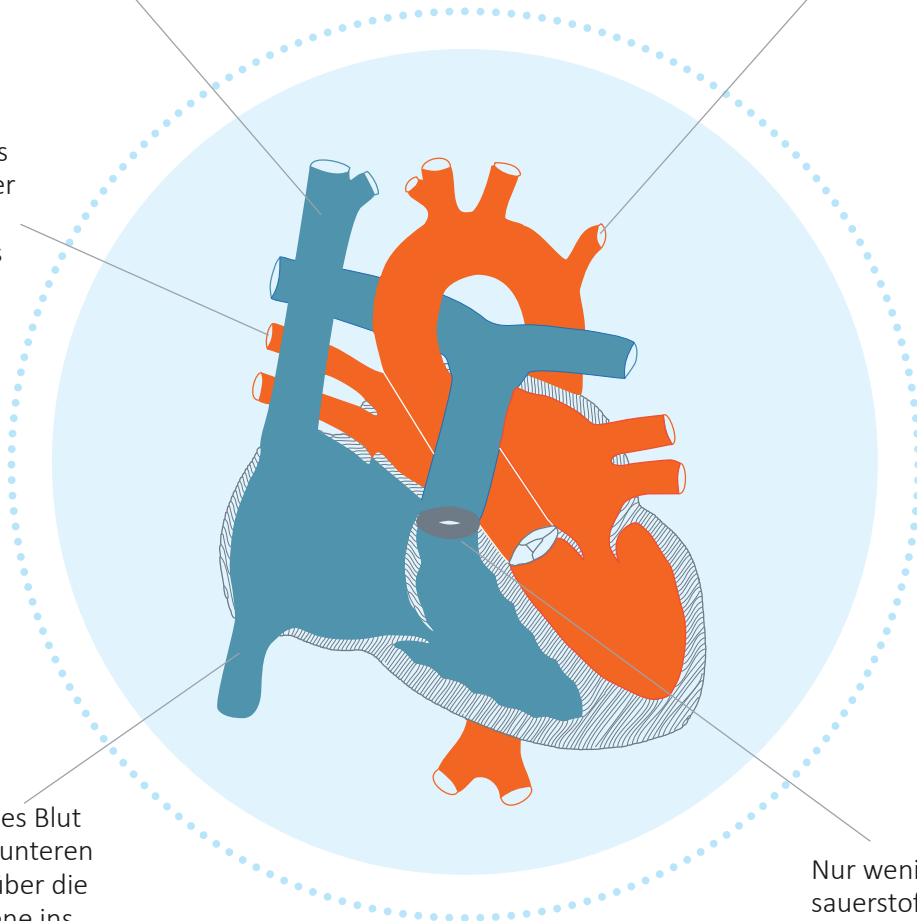
Sauerstoffarmes Blut fließt vom Kopf und der oberen Körperhälfte über die obere Hohlvene ins Herz zurück.

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

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.

Nur wenig sauerstoffarmes Blut gelangt durch die verengte Klappe (Pulmonalstenose) zur Lunge.



Felix sprüht vor Lebensfreude

Felix hatte keinen leichten Start ins Leben: In der Schwangerschaft litten er und sein Zwillingsbruder Moritz unter dem fetofetalen Transfusionssyndrom – sie teilten sich eine Plazenta und einige Blutgefäße. Nach der Geburt wurde bei ihm dann eine Pulmonalklappenstenose festgestellt, die zwingend schnell behandelt werden musste. Gerade einmal vier Monate war er alt, als die Ärzte seine Lungenschlagaderklappe bei einem Herzkathetereingriff aufdehnten. >>



Der fröhliche Felix steht seinem Zwillingsbruder heute in nichts mehr nach.



Mit vier Monaten musste sich Felix einem Herzkathetereingriff unterziehen.

>> **Dabei konnte selbst bei dem kleinen Baby der Zugang durch die Leiste gewählt werden, so dass er nicht einmal eine Narbe zurückbehielt.** Nach dem Eingriff erholte Felix sich schnell und wuchs und gedieh prächtig. Bei regelmäßigen Kontrolluntersuchungen wird seitdem überwacht, dass die Pulmonalklappe sich nicht erneut verengt. Seine Mutter ist sehr glücklich, dass der Kleine seinem Zwilling Bruder Moritz in nichts nachstand: „Die Zwei halten zusammen wie Pech und Schwefel. Dass sie sich beide so normal entwickeln, überrascht mich immer wieder.“



Und heute? Felix treibt viel Sport, spielt Schach und Tennis und hat das Schwimmabzeichen Gold gemacht. Im Sommer kommt er in die 5. Klasse. Am liebsten verbringt er Zeit mit seinen Freunden.



So helfen wir



FORSCHUNG

Die genaue Diagnose eines Herzfehlers ist Voraussetzung für die richtige Behandlung. Doch diese ist oft mit belastenden Eingriffen verbunden. Eine schonende Alternative ist die „3D-Echtzeit-Echokardiographie“. Dieses präzise Ultraschallverfahren gibt dreidimensionale Bilder in Echtzeit. Das Beste daran: Den Kindern bleiben schmerzhaft Eingriffe, Katheter, Narkose und Röntgenstrahlen erspart. Alle Herzkinder – unabhängig von ihrem Herzfehler – profitieren von dieser sanften Untersuchungsmethode.



kinderherzen hat in der Vergangenheit umfangreich zur **3D-Echtzeit-Echokardiographie** geforscht. Das multizentrische Forschungsprojekt war an den Universitätskliniken Bonn, München-Großhadern und dem Herz- und Diabeteszentrum NRW Bad Oeynhausen beheimatet und hatte einen finanziellen Umfang von **143.000 Euro**. Dank der Ergebnisse kann die Genauigkeit der Diagnose erhöht, Schwankungen bei Messungen minimiert und damit eine noch bessere Aussage über die Krankheit des Kindes gemacht werden.

Transposition der großen Arterien

5

Was ist das?

Bei der Transposition der großen Arterien (TGA) ist – genau umgekehrt zum Normalfall – die Körperschlagader mit der rechten und die Lungenschlagader mit der linken Herzkammer verbunden. **Körper- und Lungenkreislauf sind hier also nicht hintereinander geschaltet, sondern verlaufen parallel, das heißt sie sind komplett voneinander getrennt.** Das bedeutet, dass die Kinder nicht lebensfähig sind, wenn nicht zusätzlich eine Kurzschlussverbindung in Form eines Lochs in der Vorhof- oder/und Kammerscheidewand vorliegt, über die sich das sauerstoffreiche Blut aus der Lunge mit dem sauerstoffarmen aus dem Körperkreislauf mischen kann. **Vier bis sechs Prozent** der Kinder mit einem angeborenen Herzfehler weisen eine TGA auf.

Behandlung

Bei den meist stark blausüchtigen Kindern versucht man zunächst, den Ductus Arteriosus medikamentös offen zu halten. Als weitere lebensrettende Maßnahme kann zusätzlich das Foramen Ovale, das vor der Geburt beide Vorhöfe verbindet, mit einem Ballonkatheter erweitert werden.

Eine Operation ist aber unumgänglich. **Heute wird die TGA mittels der sogenannten Arteriellen Switch-Operation korrigiert:** Dabei trennt der Chirurg Körper- und Lungenschlagader oberhalb der Herzklappen ab und näht sie vertauscht wieder an, wobei auch die Herzkranzgefäße umgepflanzt werden müssen. Bei der Operation kommt die Herz-Lungen-Maschine zum Einsatz.

Bei einer sehr seltenen Form der angeborenen korrigierten TGA sind neben den Gefäßen auch die Herzkammern vertauscht, so dass die Verbindungen also funktionell wieder richtig sind. Falls diese sogenannte CCT aber in Verbindung mit anderen Fehlbildungen auftritt, müssen auch diese behandelt werden. Dann ist zu entscheiden, ob bei einem solchen Eingriff auch die Vertauschung der Gefäße und Kammern rückgängig gemacht wird. Als Spätfolge treten – sowohl im Falle einer Operation wie auch ohne – häufig Herzrhythmusstörungen auf.

Zukunftsaussichten

In den meisten Fällen entwickeln sich die Kinder nach erfolgter Korrektur normal und sind gut belastbar. **Da jedoch auch viele Probleme im Verlauf auftreten können, sind regelmäßige lebenslange Kontrolluntersuchungen beim Kardiologen nötig.**



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

Gemischtes sauerstoffreiches und-armes Blut wird anstelle von rein sauerstoffreichem Blut über die Hauptschlagader (Aorta) in den gesamten Körper gepumpt.

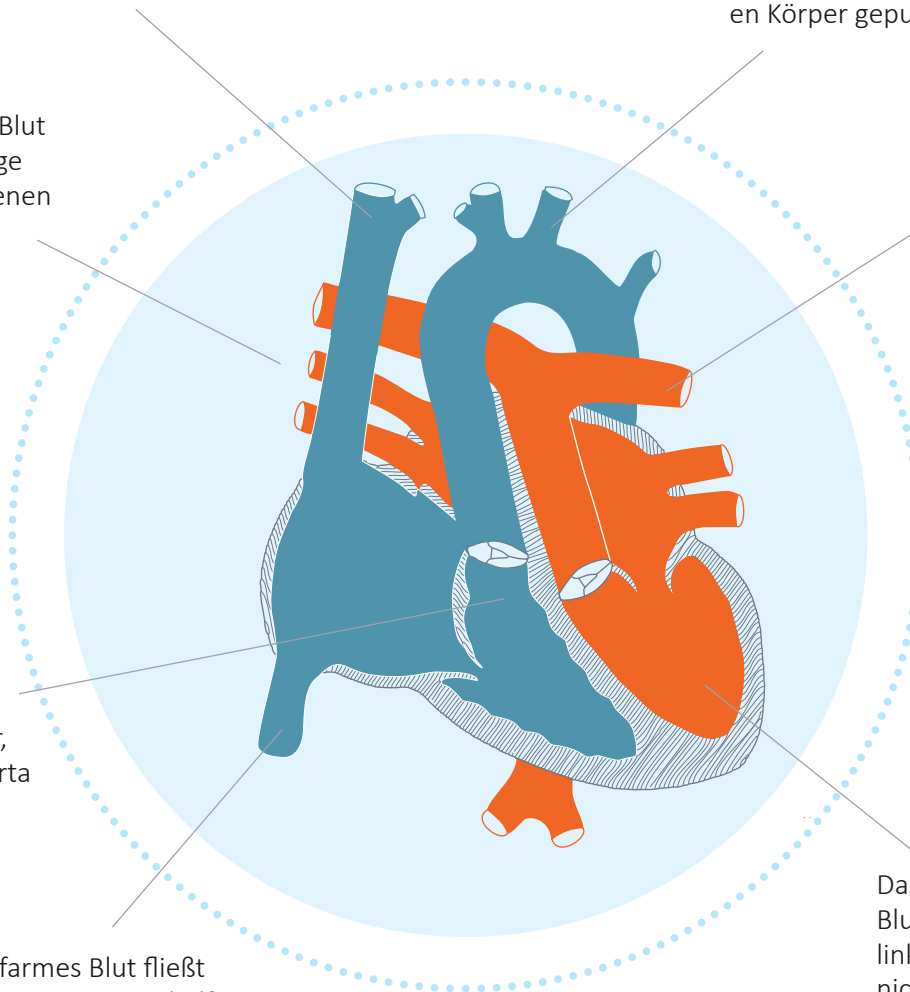
Sauerstoffreiches Blut fließt von der Lunge über die Lungenvenen ins Herz zurück.

Anstelle von sauerstoffarmem Blut leitet die Lungenschlagader sauerstoffreiches Blut in die Lunge.

Sauerstoffarmes Blut wird aus der rechten Herzkammer nicht in die Lungenschlagader, sondern in die Aorta gepumpt.

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

Das sauerstoffreiche Blut wird aus der linken Herzkammer nicht in die Aorta, sondern in die Lungenschlagader gepumpt.



Gute Aussichten für Lukas

Lukas durchlebte eine ganz normale Kindheit und Jugend - er begeisterte sich für Sport und fuhr gerne Skateboard. Dass er mit mehreren angeborenen Herzfehlern zur Welt kam und bereits häufig operiert werden musste, merkte man ihm nicht an. Bereits in der Schwangerschaft wurde festgestellt, **dass Lukas' Lungenschlagader verengt war und eine Pulmonalklappenstenose vorlag**, dass außerdem seine Herzscheidewand ein Loch hatte und dass die großen Gefäße sowie seine Herzkammern vertauscht waren. >>



Lukas als zufriedener und fitter 12-Jähriger. Er hat gute Aussichten auf ein unbeschwertes Leben

*Anmerkung:
Lukas hatte eine sogenannte korrigierende TGA (=CCT)*



Lukas kurz nach seiner Geburt:
Damals war sein junges Leben
in großer Gefahr.

>> Zwei Jahre gaben die Ärzte dem kleinen Kerl damals Zeit, größer und stärker zu werden, bis er zum ersten Mal operiert werden musste. Die Gefäße wurden umgepflanzt, das Loch in seinem Herzen wurde verschlossen, und da ein Aufdehnen der Lungenschlagader wegen der vertauschten Gefäße nicht möglich war, wurde Lukas ein sogenanntes klappentragendes Conduit eingesetzt, das die Arbeit der verwachsenen Pulmonalklappe übernahm. Nach dieser Operation ging es Lukas deutlich besser. Nach ein paar Jahren stand für ihn dann ein erneuter Eingriff an, weil das Conduit mit der Zeit zu verkalken begann. **Die Ärzte setzten einen „mitwachsenden“ Stent ein, der sogar bis zur Erwachsenengröße dehnbar ist** – dadurch stehen für ihn hoffentlich keine weiteren Operationen an.



Und heute? Lukas geht es gut. Der Zwanzigjährige reist gerne und hat gerade seinen Freiwilligendienst in Panama beendet.

Was ist das?

Beim Vorhofseptumdefekt, auch Atriumseptumdefekt genannt (darum ASD), handelt es sich um ein Loch in der Scheidewand zwischen den beiden Vorhöfen des Herzens. **Er tritt bei sieben bis 12 Prozent der Kinder mit angeborenem Herzfehler auf und macht zusammen mit dem Ventrikelseptumdefekt fast die Hälfte aller angeborenen Herzfehler aus.** Es sind verschiedene Defektformen bekannt.

Oft liegt der ASD in der Mitte der Scheidewand, im Bereich des (sogenannten) Foramen Ovale, das im vorgeburtlichen Zustand beide Vorkammern verbindet und sich normalerweise nach der Geburt verschließt. Durch den Defekt fließt, wenn er offen bleibt, Blut aus dem linken in den rechten Vorhof (= Links-Rechts-Shunt) und weiter über die rechte Kammer in die Lungenschlagader. Durch dieses zusätzliche Shuntvolumen wird auf Dauer die rechte Herzkammer überbeansprucht und die Lunge „überflutet“. Im Vergleich zum Ventrikelseptumdefekt, bei dem nicht nur das erhöhte Blutvolumen, sondern auch der Blutdruck das Lungengefäßsystem vermehrt belasten, ist die Gefahr eines dauerhaften Lungenhochdrucks aber deutlich geringer.

Behandlung

Kinder mit ASD sind je nach dessen Größe anfälliger für Infekte oder entwickeln sich langsamer. Auch wenn die Patienten ansonsten beschwerdefrei sind, sollte der Herzfehler im Kleinkindalter korrigiert werden, um Langzeitschäden wie Funktionsstörungen der rechten Herzkammer oder Herzrhythmusstörungen und einen Lungenhochdruck zu vermeiden. Sehr kleine ASD verschließen sich mitunter spontan. **Eine Korrekturoperation größerer Defekte ist chirurgisch oder – bei günstiger Lage des Defekts – über einen Herzkatheter möglich.** Beim Kathetereingriff wird meist ein Doppelschirmchen eingesetzt, das den ASD verschließt; sehr große oder ungünstig gelegene ASD müssen operativ verschlossen werden, direkt oder durch Einsetzen eines Flickens aus Kunststoff. Die Öffnung des Brustkorbs kann als begrenzte Eröffnung des unteren Brustbeins oder über einen seitlichen Zugang erfolgen, eine Herz-Lungen-Maschine muss jedoch eingesetzt werden.

Zukunftsaussichten

Die Langzeitprognose ist sehr gut – die Kinder sind normal belastbar. Eventuell können als Spätfolge Herzrhythmusstörungen auftreten. Deshalb sind regelmäßige kardiologische Untersuchungen in meist großen Abständen erforderlich.



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

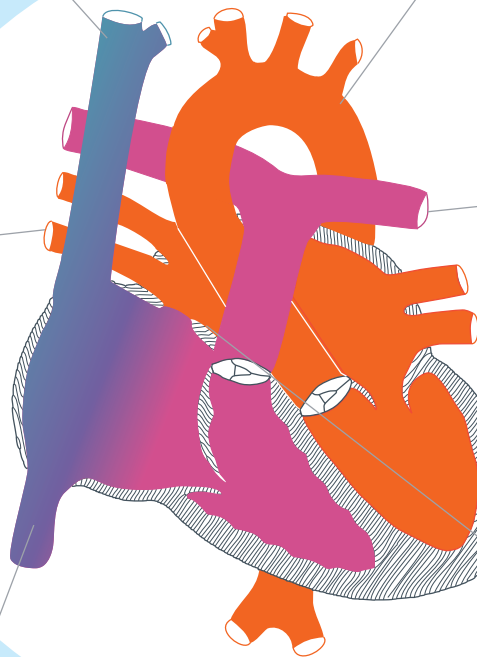
Sauerstoffreiches Blut wird über die Hauptschlagader (Aorta) in den gesamten Körper gepumpt.

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

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

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

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



Lena ist ein ganz normaler Teenie

.....

Lena war ein ganz normaler Teenager – trotz des Lochs, das bei ihrer Geburt in der Vorhofscheidewand ihres Herzens klaffte. Obwohl der Defekt früh bemerkt wurde, entschied man sich zunächst gegen eine Behandlung, da Lena keine Beeinträchtigungen hatte. **Während ihre Tochter heranwuchs, informierten sich Lenas Eltern gründlich über mögliche Behandlungswege.** So hörten sie von einem minimal-invasiven Verfahren in Göttingen, bei dem Lenas ASD per Herzkatheter verschlossen werden könnte. >>



>> Noch bevor Lena eingeschult wurde, nahm man den Eingriff vor und setzte ein Doppelschirmchen ein. Nach vier Tagen konnte das Mädchen bereits wieder entlassen werden. Im Laufe weniger Monate war das Schirmchen komplett mit herzeigener Innenhaut überzogen und somit dicht. **Bis heute wird Lenas Herz noch einmal jährlich kontrolliert.** Sie war schon früh sportlich sehr aktiv, spielte Tischtennis im Verein, fotografierte für ihr Leben gern und fuhr begeistert Inline-Skates. Ein starkes Mädchen, dessen Geschichte Mut macht!



Und heute? Lena musste vor ein paar Jahren am offenen Herzen operiert werden. Heute ist sie fit, fährt Inline-Skates und reist gerne. Ihre Ausbildung zur Ergotherapeutin schließt sie in Kürze ab. Die Ärzte sind zufrieden mit dem Zustand ihres Herzens.



Nur einmal im Jahr zur Kontrolle: Lena lebt heute wie eine herzgesunde junge Frau.

KLEINE HERZEN WERDEN ERWACHSEN



Das ist die Geschichte von EMAH Robin,
der heute als Erwachsener seinen ganz
eigenen Weg geht.*



Robin gehört heute, trotz seines angeborenen schweren Herzfehlers, zu den Leistungsfähigsten und Besten seines Fachs.

*Erwachsene mit angeborenem Herzfehler

Die Geschichte von Robin

.....

„Eventuell inoperabel“ – so lautete die schockierende Diagnose für den kleinen Robin im Vorgespräch mit den besorgten Eltern. Im Herzen des kleinen Jungen lag eine Transposition der großen Arterien vor und die untypische Anlage seiner Koronargefäße verkomplizierte die Situation zusätzlich. Es bestand ein erhöhtes Risiko, dass Robin die Operation nicht überleben würde.

Dann die gute Nachricht: Die OP ist geglückt und Robin lebt. Doch der nächste Schreck kam wenige Zeit später in einem anderen Krankenhaus: „Ihr Sohn wird aufgrund des langen Sauerstoffmangels vermutlich nie ein besonders guter Schüler werden. Aber seien Sie froh, dass er lebt“.

Was wurde aus Robin? Mit 1,4 Notendurchschnitt hat Robin die Realschule abgeschlossen. Ganz nach seinem Wunsch begann er danach die Ausbildung zum Land- und Baumaschinenmechaniker. Dann startete er durch: im Februar 2013 nahm er seine Urkunde als Kammersieger der Handwerkskammer Freiburg entgegen. Wenig später wurde er erster Landessieger von Baden-Württemberg und danach auch 4. Bundessieger. Zudem erhielt er einen Platz im Förderprogramm des Bundesministeriums für besonders Begabte. Robin übt heute einen körperlich schweren Beruf aus und ist sehr gut belastbar. Eine Vorstellung, an die seine Familie fast niemals geglaubt hätte.



Robin wurde auf der weltgrößten Landmaschinenmesse AGRITECHNIKA in Hannover vor Fachpublikum für seine Leistungen geehrt.

Was ist das?

Das Hypoplastische Linksherzsyndrom (**kurz: HLHS**) zählt zu den **schwersten angeborenen Herzfehlern** und tritt bei **zwei bis vier Prozent** der Kinder mit angeborenem Herzfehler auf. Hierbei ist die linke Herzkammer, die das Blut in den Körperkreislauf pumpen soll, deutlich unterentwickelt und die beiden linken Herzklappen sind hochgradig verengt oder gar nicht vorhanden. Dieser Herzfehler hat zur Folge, dass nach dem natürlicherweise in den ersten Lebenstagen stattfindenden Verschluss des Ductus Arteriosus Botalli nicht mehr genügend Blut in den Körperkreislauf gelangt und deswegen die Organe zu wenig Sauerstoff erhalten – betroffene Babys fallen oft durch ihre bläulich-livide Hautfärbung auf. Wird der Ductus Arteriosus dann nicht medikamentös offengehalten, tritt rasch ein Herz-Kreislauf-Versagen ein und die Kinder sterben innerhalb weniger Tage.

Behandlung

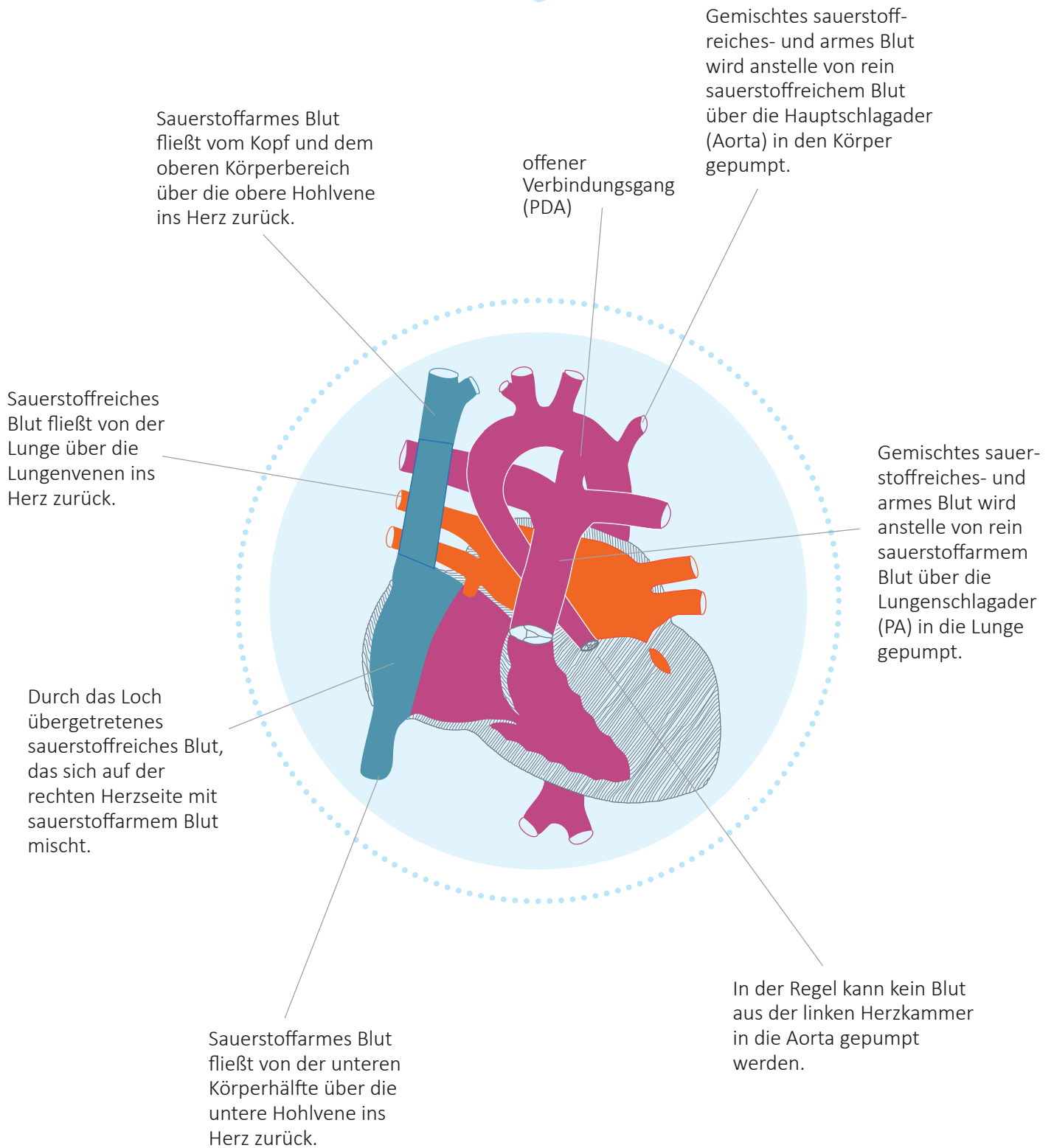
Das HLHS wird heute meist in drei aufeinanderfolgenden Operationen behandelt. **Vorwiegend wird schon in der ersten Lebenswoche mit der sogenannten Norwood-Operation der Lungenschlagader-Stamm in die Körperschlagader integriert und dabei selbst aus dem Lungenkreislauf ausgeschaltet.** Mit einem Kunststoffröhrchen wird die Lungenschlagader entweder mit der rechten Herzkammer oder mit der Hauptschlagader verbunden.

Mit drei bis fünf Monaten werden die Kinder ein weiteres Mal operiert: Bei der sogenannten Glenn-Operation wird das Kunststoffröhrchen häufig wieder entfernt und die obere Hohlvene direkt mit der rechten Lungenschlagader verbunden. So wird die rechte Herzkammer, die bisher vermehrte Arbeit leisten musste, zum Teil entlastet und das Blut wird passiv – allein durch den Venendruck – durch die Lunge geleitet. Nun können sich die Kinder nahezu altersgerecht entwickeln.

Im Alter von zwei bis drei Jahren schließt die sogenannte Fontan-Operation die chirurgische Behandlung des HLHS ab. Dabei wird die untere Hohlvene in Form eines Tunnels inner- oder außerhalb des Herzens ebenfalls mit der Lungenschlagader verbunden. So sind Lungen- und Körperkreislauf ganz voneinander getrennt. Um dem Kreislauf gegebenenfalls mehr Zeit zur Anpassung zu geben, kann in der Tunnelwand ein Loch zum rechten Vorhof hin belassen werden, durch das bei Anstrengung – wie zum Beispiel beim Schreien – wie bei einem Überlaufventil das Blut ausweichen kann. Dieses Loch verschließt sich später häufig selbst. Es kann auch circa ein Jahr später im Rahmen einer Herzkatheteruntersuchung durch ein Schirmchen verschlossen werden.

Zukunftsaussichten

Nach der Fontan-Operation ist die Sauerstoffsättigung im Blut von HLHS-Kindern nahezu normal, sie können sich bei guter ganzheitlicher Betreuung gut entwickeln und sogar in Maßen Sport treiben. Eine regelmäßige langfristige kinder-kardiologische Betreuung ist jedoch erforderlich.



Der kleine Mick entwickelt sich prächtig

Als der kleine Mick zur Welt kam, stand seine Mutter fassungslos vor der Diagnose HLHS. „Ich wusste gar nicht, was das für mein Kind bedeutet und wie schwer Micks Herzfehler war. Dass er schon ganz kurz nach der Geburt, an seinem sechsten Lebenstag, zum ersten Mal operiert werden musste, war für uns schwer zu ertragen. Die Ärzte an der Bonner Uniklinik haben ihn dann aber sehr erfolgreich und liebevoll behandelt – der Eingriff ist Gott sei Dank gut verlaufen.“

Ein halbes Jahr später fand Micks Glenn-OP statt, und zwei Jahre später war es Zeit für die Fontan-Komplettierung. Mick erholte sich nach den Eingriffen jedes Mal schnell wieder und holte trotz der langen Krankenhauszeiten seine Entwicklung rasant auf – besonders nach der letzten OP wuchs er rasch und war ständig in Bewegung. **In der Zukunft braucht er aller Voraussicht nach keine weiteren Eingriffe, nur ein Herzkatheter soll zur Kontrolle einmal pro Jahr gemacht werden.**



Und heute? Mick entwickelt sich prächtig. Der Elfjährige ist etwas schwächlicher als seine Freunde, doch ungebremst aktiv. Er geht reiten, spielt Fußball und ist bei der Jugendfeuerwehr.



Ein Schock für Micks Mutter: Bereits an seinem sechsten Lebenstag musste ihr Sohn operiert werden. Nach den erfolgreichen OPs ist der kleine Mick heute ein fröhlicher Teenie.

So helfen wir



THERAPIE

Das seelische Wohl der kleinen Patienten liegt uns sehr am Herzen. Gerade nach einer schweren Operation oder bei besonders langen Krankenhausaufenthalten brauchen die Kinder Entspannung und Geborgenheit. Unsere Musiktherapie am Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin schenkt ihnen wertvolle Momente voller Freude. Sie genießen die sanften Klänge und den beruhigenden Gesang der Musiktherapeutin und können sich endlich fallen lassen. Das trägt zu ihrer Heilung bei und wirkt sich auch positiv auf die Eltern aus, die ihrem Kind die Zeit der Entspannung anmerken.



kinderherzen ermöglicht seit mehreren Jahren die **Musiktherapie** am Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin und trägt die vollen Kosten von jährlich **32.400 Euro**.

Was ist das?

Die Fallot-Tetralogie (Tetralogy of Fallot, daher TOF), die erstmals 1880 von dem Franzosen Etienne Fallot beschrieben wurde, **ist eine Kombination von vier anatomischen Befunden:** Verengung der Lungenschlagader (Pulmonalstenose), großer Kammer-scheidewanddefekt (VSD), verdickte Muskulatur der rechten Herzkammer und Verlagerung der Körperschlagader-Klappe nach rechts über den VSD. **Etwa acht Prozent der Kinder mit angeborenem Herzfehler leiden unter einer Fallot-Tetralogie.** Je nach Ausprägung sind die Kinder mehr oder weniger blausüchtig und/oder fallen durch ein Herzgeräusch auf. Akut kann es durch eine zusätzliche Verengung in der Ausflussbahn der rechten Kammer zu einer mangelhaften Lungendurchblutung – einem sogenannten hypoxämischen Anfall – kommen, bei dem die Kinder bewusstlos werden können.

Behandlung

Eine Operation unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine ist im Laufe des ersten Lebensjahres zwingend notwendig. Dabei wird der VSD mit einem Flicken verschlossen und die verengte Lungenschlagader sowie der Auslass der rechten Herzkammer erweitert, um einen ungehinderten Blutfluss zur Lunge zu ermöglichen. Falls die Lungenschlagaderklappe fehlerhaft angelegt ist, werden die Taschen aufgetrennt.

Sehr selten ist auch der Einsatz einer Gefäßprothese nötig, die die Lungenschlagader- und klappe ersetzt. Liegt eine ausgeprägte Unterentwicklung der Lungengefäße vor, kann in seltenen Fällen bei Neugeborenen ein sogenannter aorto-pulmonaler Shunt notwendig werden: Es wird eine Verbindung zwischen Körper- und Lungenschlagader geschaffen, die die Lungendurchblutung zunächst sicherstellt, bis die Lungengefäße groß genug für den vollständigen Eingriff erscheinen.

Zukunftsaussichten

Die Ergebnisse der Korrekturoperation sind im Normalfall sehr gut. In seltenen Fällen müssen verbleibende Undichtigkeiten des VSD oder eine erneute Verengung der Lungenschlagader behandelt werden. Langfristig muss bei rund 20 % der Patienten die Lungenschlagaderklappe ersetzt werden. **Bei der Nachsorge sollte auch besonderes Augenmerk auf eventuelle Herzrhythmusstörungen gelegt werden. Deshalb sind regelmäßige kardiologische Untersuchungen erforderlich.**

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

Gemischtes sauerstoffreiches- und armes Blut wird anstelle von rein sauerstoffreichem Blut über die Hauptschlagader (Aorta) in den Körper gepumpt.

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

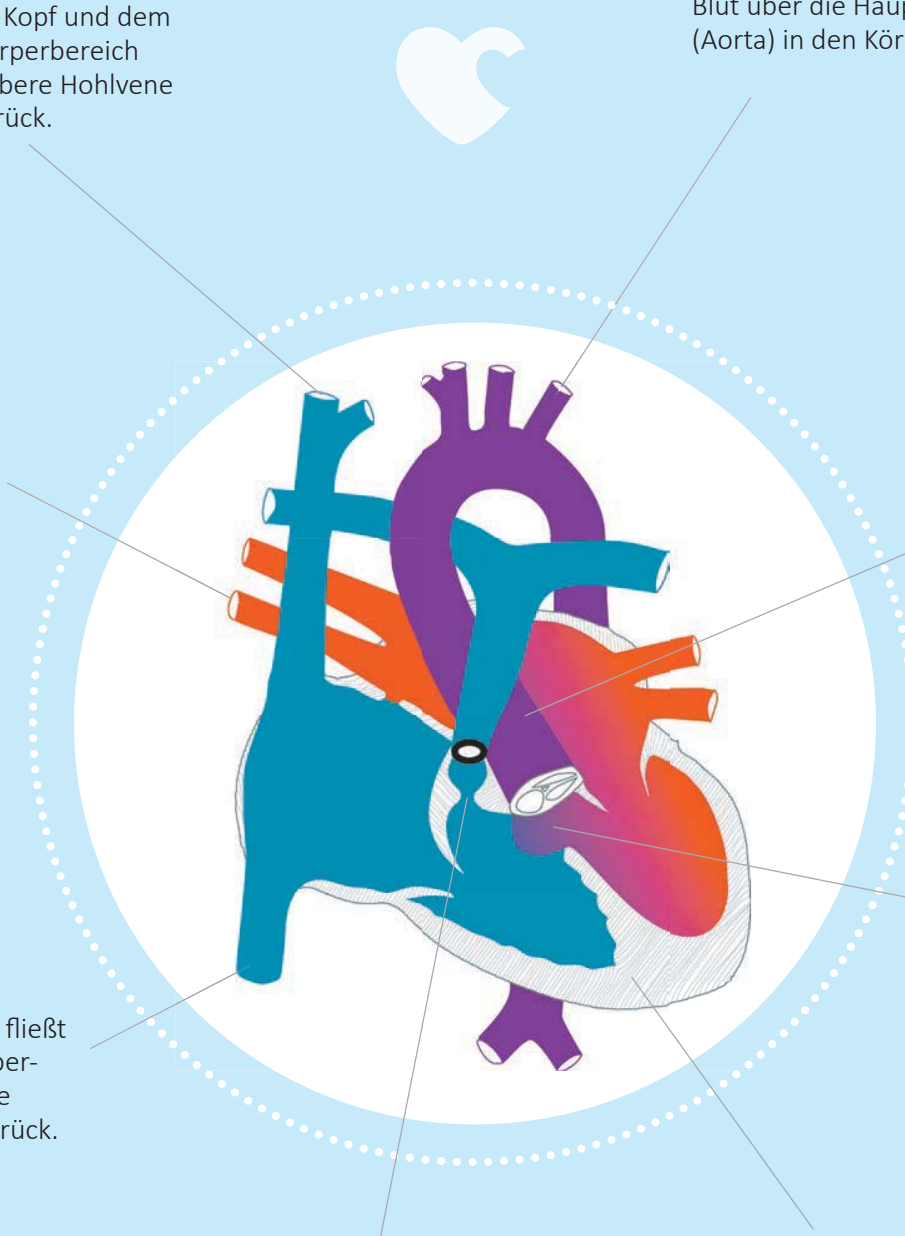
Die Aorta entspringt über dem VSD, so dass sauerstoffarmes Blut von der rechten Herzseite zurück in den Körper gepumpt wird.

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

Loch zwischen den Herzkammern (VSD)

Sauerstoffarmes Blut wird durch verengte Herzklappen und verengte Strombahnen zur Lunge gepumpt.

Durch Hochdruck verursachte Muskelverdickung (Hypertrophie) der rechten Herzkammer.





Nina wurde gleich nach der Geburt im Kinderherzzentrum Gießen behandelt. Heute ist sie nicht zu bremsen.

Sonnenschein Nina ist heute herzgesund

Die kleine Nina ist der lebende Beweis dafür, dass eine frühzeitige Diagnose und die richtige Behandlung zur rechten Zeit bei Herzkindern über Leben und Tod entscheiden können. Als in der Schwangerschaft eher zufällig eine Auffälligkeit des Herzens festgestellt wurde, war sofort klar, dass Nina im Kinderherzzentrum Gießen zur Welt kommen würde, wo das Neugeborene sofort versorgt werden konnte. Als Nina dann auch noch fünf Wochen zu früh geboren wurde, war auf der Gießener Kinderintensivstation bereits alles für sie vorbereitet. Glücklicherweise war das Baby jedoch so kräftig, dass der lebensnotwendige Eingriff noch etwas verschoben werden konnte. Mit sechs Monaten wurde das kleine Mädchen dann von den Gießener Spezialisten operiert und ihr schwerer Herzfehler – die Fallot-Tetralogie – in einem sechsstündigen Eingriff korrigiert.

Nina erholte sich gut und wird nun regelmäßig mit nicht-invasiver und strahlenfreier MRT-Technik untersucht.



Und heute? Der Elfjährigen geht es gut, sie ist ein fröhlicher Wirbelwind, liebt Tiere und das Fotografieren. Der Kinderkardiologe ist mit ihrer Entwicklung sehr zufrieden.

So helfen wir



FORSCHUNG

Die komplizierte Fallot-Tetralogie wird im Säuglingsalter per Operation korrigiert. Bei einigen Patienten bleiben Undichtigkeiten der Lungenschlagaderklappe bestehen. Im Laufe des Lebens ist die rechte Herzhauptkammer dadurch oft stärker belastet als bei gesunden Menschen. Die linke Herzkammer erscheint in ihrer Funktion normal. In unserem Forschungsprojekt wird die Leistungsfähigkeit operierter mit der gesunder Patienten bei Anstrengung auf dem Fahrradergometer verglichen, und zwar in Echtzeit im MRT (Magnetresonanztomograph). Ziel ist es, die körperliche Leistungsfähigkeit auf verschiedenen Leistungsstufen zu vergleichen.

Ergebnis des Forschungsprojekts ist, dass nach erfolgreicher Korrektur eines Herzfehlers der rechten Herzseite (wie bei Fallot-Tetralogie) bei einigen Untersuchten dennoch eine Beeinträchtigung der linken Herzseite auftrat. Diese fiel in Ruhe nicht auf, trat jedoch unter körperlicher Belastung zu Tage und begrenzte die körperliche Leistungsfähigkeit der Patienten. Zukünftig sollte von den behandelnden Ärzten noch mehr auch auf die linke Herzseite bei Fallot-Patienten geachtet werden. So können sie die von Leistungseinschränkung gefährdeten Patienten früher von weniger gefährdeten Patienten unterscheiden und besser behandeln.



kinderherzen hat zur Fallot-Tetralogie an der Universitätsklinik Göttingen in einem Umfang von **214.000 Euro** geforscht und wichtige Erkenntnisse für kleine Herzpatienten gewonnen.

KLEINE HERZEN WERDEN ERWACHSEN



*Lesen Sie die ermutigende Geschichte
von Yvonne, die heute Mutter zweier
herzgesunder Kinder ist.*

Die Geschichte von Yvonne

Diese junge Frau steht fest im Leben. Yvonne Franzen wurde 1982 mit dem Befund Fallot-Tetralogie geboren. Bereits im Alter von fünf Monaten musste sie zweimal unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine operiert werden. **Als Kind lernte sie dann schon früh, selbst ihre körperlichen Grenzen zu entdecken: Sport konnte sie machen, aber für Langstreckenläufe reichte die Puste eben nicht.**

Der Mut, auf ihren Körper zu hören, begleitet sie bis heute: 2010 hat Yvonne Franzen geheiratet, 2012 ihre erste Tochter geboren, 2015 kam ihre zweite Tochter zur Welt, beide gesund. Ihre Empfehlung an Eltern mit Herzkindern lautet daher: „Wir dürfen diese Kinder nicht in Watte packen, um sie zu schützen. Sie sollten selbst erfahren, was sie sich zutrauen können.“ Auch für kleine Herzpatienten hat sie einen Tipp: **„Habt Mut, Nein zu sagen, wenn Ihr Euch etwas nicht zutraut. Und versteckt Euch nicht. Euer Herz gehört zu Euch.“**



„Herzkranke Kinder nicht in Watte packen“ –
so das Motto von Yvonne (links, mit ihrem
Mann und ihrer kleinen Tochter).

Was ist das?

Der Ventrikelseptumdefekt (VSD), das heißt ein Loch in der Scheidewand zwischen den beiden Herzkammern, ist mit **20 bis 25 Prozent der mit Abstand häufigste angeborene Herzfehler**. Durch den Defekt besteht ein sogenannter Links-Rechts-Shunt: **Da in der linken Herzkammer ein höherer Druck besteht als rechts, fließt durch das Loch sauerstoffreiches Blut aus der linken in die rechte Herzkammer und weiter in die Lungenschlagader.**

Kleine VSD beeinträchtigen die Kinder nicht und verschließen sich häufig spontan. Größere Defekte hingegen führen oft schon frühzeitig zu einer starken Beeinträchtigung bis hin zu einer Herzinsuffizienz. **Durch den Links-Rechts-Shunt kommt es zu einer Überflutung der Lungen und einer zunehmenden Vergrößerung der linken Herzkammern.** Im weiteren Verlauf droht ein Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonus)

Dadurch kann es zu einem sogenannten Kreuz-Shunt kommen, d. h. das sauerstoffarme Blut fließt nicht nur nach rechts in die Lunge, sondern auch nach links in den Körperkreislauf (Rechts-Links-Shunt). Die Kinder bekommen – zunächst nur bei Belastung, später auch in Ruhe – eine Zyanose, d.h. eine Blaufärbung der Haut und zeigen eine zunehmende Leistungsschwäche. Ein größerer VSD muss also frühzeitig – in der Regel im Säuglingsalter – verschlossen werden, um irreversible Schäden zu vermeiden.

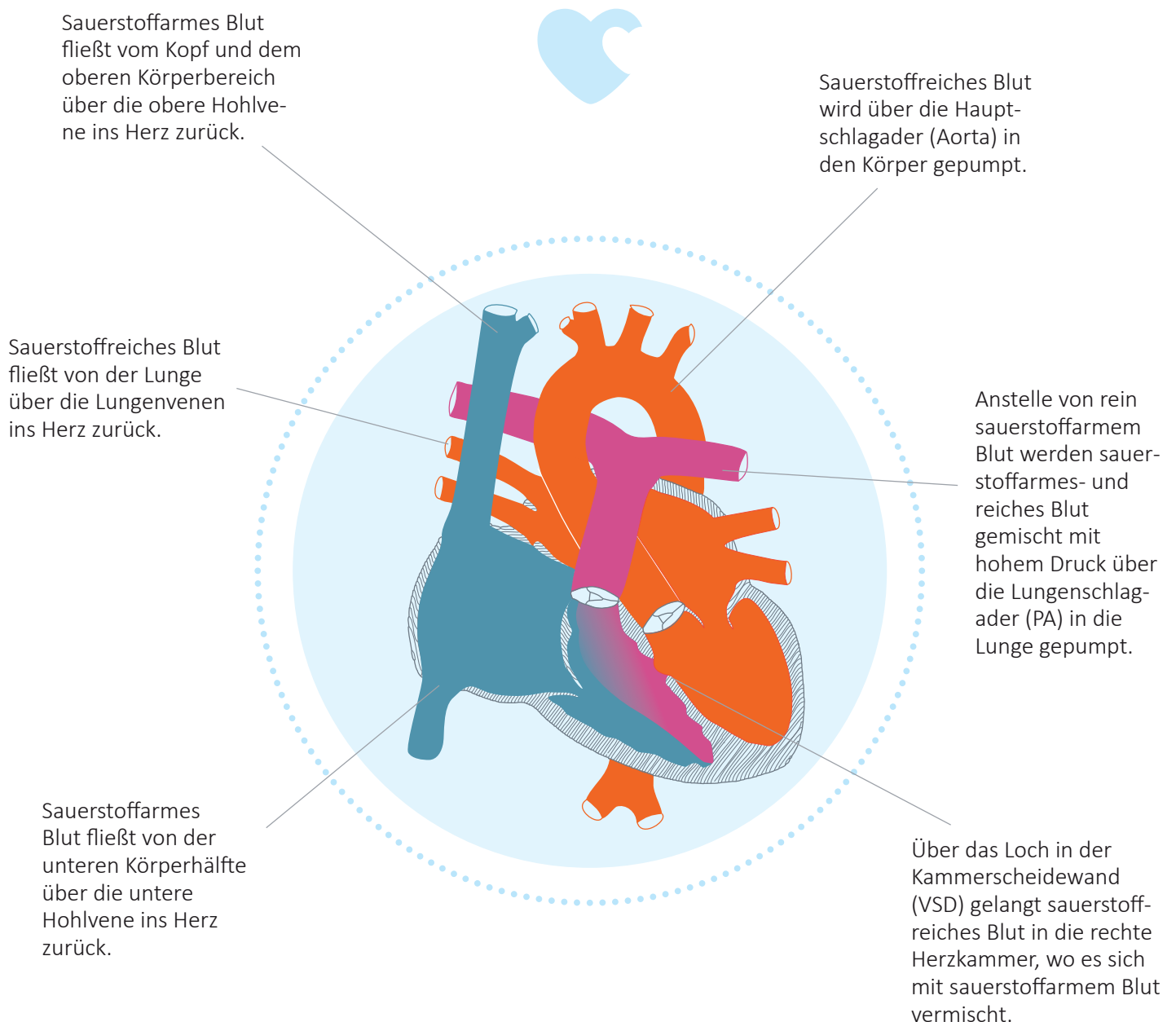
Behandlung

Der VSD wird meist operativ unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine verschlossen. Der Kinderherzchirurg eröffnet dabei den Brustkorb und den rechten Vorhof, um durch die Vorhofklappe (Trikuspidalklappe) hindurch den Defekt mit einem Flicken zu verschließen. In seltenen Fällen können bei dem Eingriff die „elektrischen“ Leitungen für die Weiterleitung des Strom-Impulses, das den Herzrhythmus aufrecht erhält (Reizleitungssystem), verletzt werden – in diesem Fall muss ein Herzschrittmacher eingesetzt werden.

Bei etwas älteren Kindern kann der VSD je nach Lage und Größe gelegentlich auch per Herzkatheter verschlossen werden. Dazu wird ein Katheter mit einem Doppelschirmchen über eine Vene in der Leistengegend eingeführt und im Defekt positioniert.

Zukunftsaussichten

Nach erfolgreichem Korrektureingriff sind die Kinder **in der Regel herzgesund und unterscheiden sich in Nichts von ihren Altersgenossen.** Bei den Kontrolluntersuchungen achtet der Kinderkardiologe trotzdem besonders auf die Funktion der Herzkammern und eventuell auftretende Herzrhythmusstörungen. Deshalb sind regelmäßige kardiologische Untersuchungen erforderlich.



Leon erobert die Welt

Leon ist viel rumgekommen in der Welt, was nach seiner Geburt für seine Eltern eine ferne Vorstellung war. **Im Januar 1990 kam er mit einem großen Loch in seiner Herzscheidewand zur Welt.** Vor der Geburt hatte der Frauenarzt nichts Ungewöhnliches festgestellt, doch ein Herzgeräusch des Neugeborenen führte schließlich zur Diagnose VSD.

Zunächst warteten die Ärzte noch ab, ob sich der Defekt spontan verschließen würde – doch als nach sieben Monaten noch keine Veränderung sichtbar war, galt es rasch zu handeln. >>

Leon ist aktiv: Auf dem Mountainbike hält er sich fit.



Vor dem Eingriff war
Leon bedingt durch seinen
Herzfehler untergewichtig.



>> Leon wurde in der damaligen Johanniter-Kinderklinik Sankt Augustin operiert, das große Loch in seiner Herzscheidewand mit einem Flicken verschlossen. **Nach dem Eingriff blühte der bis dahin extrem untergewichtige Junge richtig auf, trank mit Appetit und entwickelte sich ganz normal.** Heute ist er sehr sportlich, betrieb lange Jahre Basketball als Leistungssport in der höchsten deutschen Jugendspielklasse und nahm zweimal erfolgreich an der Finalrunde der Deutschen Meisterschaft teil. Nur ein zarter langer Strich auf seiner Brust erinnert noch an das erste, ungewöhnliche Abenteuer seines Lebens.



Und heute? Der sportliche junge Mann hat in Schottland in Neuropsychologie promoviert und arbeitet nun in Kanada. Ihm geht es sehr gut.

Was ist das?

Die Trikuspidalklappe ist die Herzklappe zwischen rechtem Vorhof und rechter Herzkammer. Bei der Trikuspidalatresie (TA) ist sie nicht angelegt oder verschlossen und an ihrer Stelle hat sich eine undurchlässige Membran gebildet. Meist ist die rechte Herzkammer erheblich unterentwickelt und ein Ventrikelseptumdefekt verbindet beide Herzkammern. Da funktionell nur eine Kammer vorliegt, spricht man auch vom „Einkammerherz“ (univentrikuläres Herz, single ventricle).

Über einen Atriumseptumdefekt zwischen den beiden Vorhöfen fließt das Blut aus den Hohlvenen in den linken Vorhof und von dort aus zusammen mit dem sauerstoffreichen Blut aus den Lungenvenen in den linken Ventrikel. Von dort aus wird das Mischblut in die Aorta und über einen Ventrikelseptumdefekt in die Lunge gepumpt. **Die Kinder sind also blausüchtig oder zyanotisch.**

Behandlung

Je nach anatomischer Situation muss bei der chirurgischen Behandlung unterschiedlich gehandelt werden: Ist die Lunge wegen eines großen Kammerscheidewanddefekts übermäßig durchblutet, muss die Lungenschlagader zunächst durch ein sogenanntes Pulmonalis-Banding künstlich verengt werden. Ist wegen einer Pulmonalstenose dagegen der Lungenzufluss deutlich vermindert, muss chirurgischerseits ein so genannter aorto-pulmonaler Shunt angelegt werden, der zusätzlich Blut in die Lunge führt.

Später muss bei diesem Herzfehler eine Fontan-Operation durchgeführt werden, um Körper- und Lungenkreislauf voneinander zu trennen. Der Chirurg verbindet dabei – meist in einem zwei- oder dreischrittigen Operationsverfahren – die obere sowie die untere Hohlvene in Form eines Tunnels inner- oder außerhalb des Herzens mit der Lungenschlagader (siehe auch Behandlungsschritte 2 und 3 des Hypoplastischen Linksherzsyndroms)

Zukunftsaussichten

Nach der Fontan-Operation ist die Sauerstoffsättigung im Blut von diesen Kindern nahezu normal, sie können sich bei guter ganzheitlicher Betreuung gut entwickeln und sogar in Maßen Sport treiben. Eine regelmäßige langfristige kinder-kardiologische Betreuung ist jedoch erforderlich.

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

Gemischtes sauerstoffreiches- und armes Blut wird anstelle von rein sauerstoffreichem Blut über die Hauptschlagader (Aorta) in den gesamten Körper gepumpt.

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

Gemischtes sauerstoffreiches- und armes Blut wird anstelle von rein sauerstoffarmem Blut in die Lunge gepumpt.

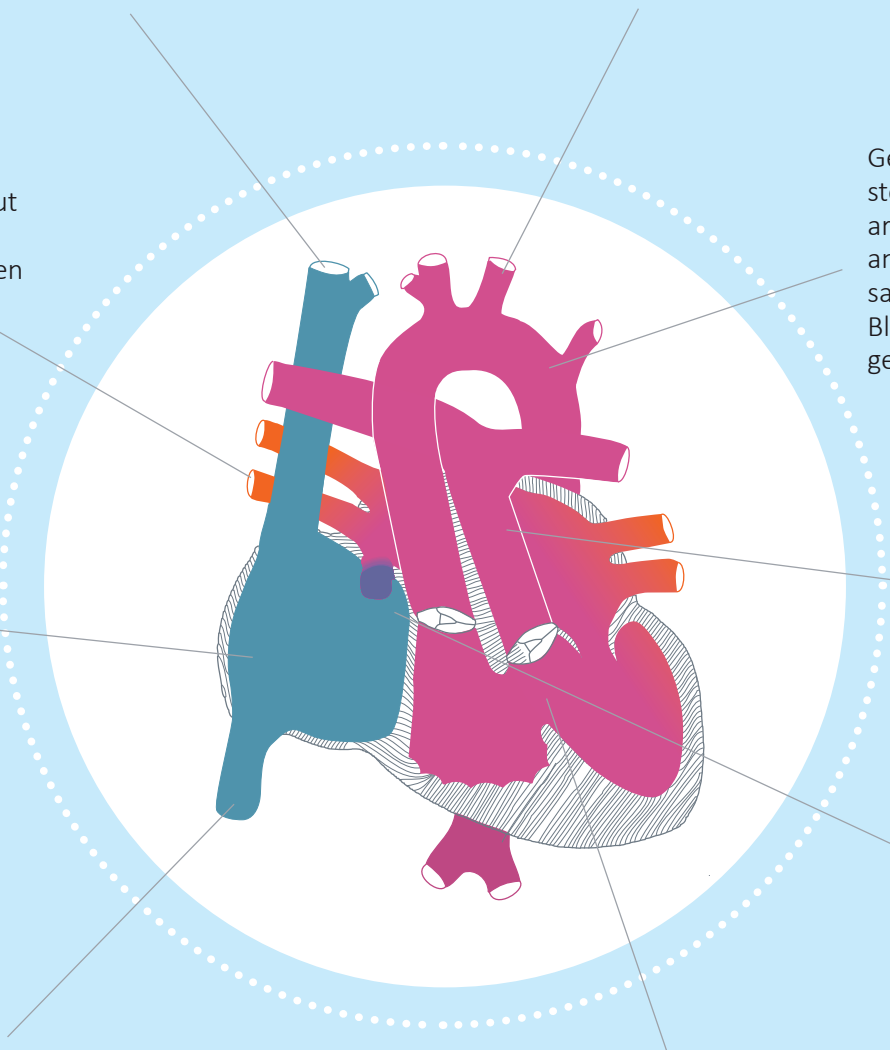
Aufgrund verschlossener oder fehlender Trikuspidalklappe kann das sauerstoffarme Blut nicht in die rechte Herzkammer fließen.

Evtl. Verschluss der Lungenschlagader

Sauerstoffarmes Blut tritt durch das Loch (ASD) zur linken Herzseite über und vermischt sich dort mit sauerstoffreichem Blut.

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

Bei einigen Kindern befindet sich zwischen den beiden Herzkammern ein Loch.



Lynn-Christin hat es geschafft

Wenige Stunden nach der Geburt der kleinen Lynn-Christin schlugen die Kinderkrankenschwestern Alarm: Bei den Routineuntersuchungen waren ihnen Unregelmäßigkeiten am Herzen des Neugeborenen aufgefallen. Bald stellte sich heraus, dass das kleine Mädchen an einer Trikuspidalatresie litt. **Die Trikuspidalklappe fehlte, und die rechte Herzkammer war praktisch nicht vorhanden, so dass nur eine Kammer das Blut durch Lynn-Christins Körper pumpte.** Sofort wurde das Neugeborene in das nahegelegene Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin gebracht. Bereits am fünften Lebenstag wurde Lynn-Christin ein sogenannter Shunt eingesetzt und bei einer zweiten Operation zweieinhalb Jahre später wurde die Fontan-Operation durchgeführt. Danach waren Körper- und Lungenkreislauf des kleinen Mädchens erfolgreich getrennt. >>



Tapfer hat das herzkranken Mädchen viele Monate im Krankenhaus durchgestanden.



>> Lynn-Christin verkraftete beide Eingriffe sehr gut und holte in ihrer Entwicklung rasant alles auf, was sie aufgrund ihrer Erkrankung verpasst hatte. Eine Kontrolluntersuchung per Herzkatheter nach sieben Jahren zeigte keine Auffälligkeiten. Somit konnte Lynn-Christin ganz normal im Gymnasiums eingeschult werden.



Und heute? Lynn-Christin hat nach ihrem Abitur eine Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin im Ersten Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin begonnen. Also genau an dem Ort, an dem – wie sie sagt – “mein Leben begann”. Sie joggt, spielt Tennis und fährt Ski – es geht ihr prima.

Unser Service für Sie:

Tipps für den Klinikaufenthalt

Einbeziehen und erklären



- ♥ Kinder können mit medizinischen Informationen oft besser umgehen als man annimmt – das beweisen viele Studien. Natürlich hängt das vom Alter Ihres Kindes ab. Aber allgemein gilt: Reden Sie transparent und ausführlich über die Operation. Erklären Sie mit Hilfsmitteln, was bei welcher Untersuchung passieren wird – z.B. mit Handpüppchen, anhand von Bildern und Geschichten, Bilderbüchern oder Erklärfilmen.
- ♥ Zeigen Sie die positiven Effekte der Operation, z.B. „Du kannst dann wieder Fußball spielen“.
- ♥ Fragen Sie Ihr Kind immer konkret, wo es weh tut, wie sich etwas anfühlt, um Teil seiner Erlebniswelt zu sein.
- ♥ Achten Sie darauf, dass die Ärztin oder der Arzt nicht nur mit Ihnen spricht, sondern Ihrem Kind altersgemäß erklärt, was passieren wird.
- ♥ Machen Sie die Zeit im Krankenhaus plastisch, z.B. mit einem bunten Kalender, auf den Ihr Kind auf jeden „geschafften“ Tag einen Aufkleber klebt.



Nachfragen und dranbleiben



- ♥ Die Ärztinnen und Ärzte und das Pflegeteam wollen genau wie Sie das Beste für Ihr Kind. Dennoch ist es wichtig, genau nachzufragen, wenn etwas unklar ist. Zögern Sie nicht, das freundlich und vor allem verbindlich zu tun.
- ♥ Notieren Sie sich immer alle Ihre Fragen und klären Sie diese im nächsten Gespräch.
- ♥ Es ist außerdem wichtig, vor der Operation eine zweite Meinung einzuholen. Wenn Sie nicht überzeugt sind, dass das Krankenhaus die richtige Wahl ist, wechseln Sie – selbst wenn Sie dafür weiter reisen müssen.



Ihr Kind soll am Herzen operiert werden und Sie planen den Klinikaufenthalt? Hier einige Tipps, die Ihnen und Ihrem Kind in dieser anstrengenden Zeit ein wenig helfen.

Kräfte schonen und auftanken

- ♥ Denken Sie auch an sich. Nehmen Sie sich geplante Auszeiten, in denen Verwandte und Freunde bei Ihrem Kind sind. Beziehen Sie diese von Anfang an mit ein, damit sie ohne Schwierigkeiten einspringen können – denn Sie brauchen jetzt jede Kraftreserve. Geben Sie in dieser Zeit ganz bewusst Verantwortung ab!
- ♥ Holen Sie sich auch Hilfe in der Klinik, z.B. vorab bei Informationsveranstaltungen, beim Sozialdienst, der psychologischen Beratung oder der Seelsorge. Diese Einrichtungen sind speziell für Sie da.
- ♥ Wenden Sie sich an Elterninitiativen. Dort finden Sie auch Informationen zur Unterbringung für Sie als Elternteil und ggf. der Geschwisterkinder. Die Nähe zu Ihrem Kind beeinflusst den Heilungserfolg maßgeblich.
- ♥ Krankenkassen bieten die Möglichkeit, für diese Zeit eine Haushaltshilfe zu beantragen.

• Zeit für mich!

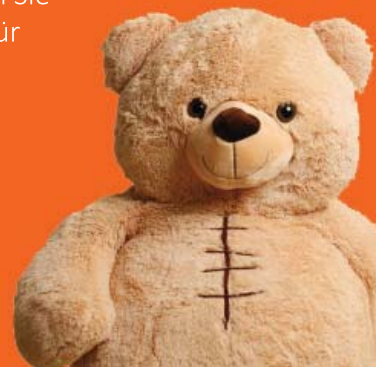


Weitere Informationen, u.a. zur Freistellung von der Arbeit, Packlisten für das Krankenhaus etc., finden Sie beispielsweise auf der Seite der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA):

www.kindergesundheit-info.de

.....

Alles Gute für Sie und Ihr Kind!





Unsere Arbeit für Herzkinder

Seit fast 30 Jahren schlägt unser Herz für Kinder, die viel Kraft und Hilfe für ihr eigenes kleines Herz brauchen. Uns bewegt, was diese Kinder seit dem Tag ihrer Geburt durchstehen müssen – auf der Intensivstation, umgeben von fremden Gesichtern und Geräuschen, geplagt von Angst und Schmerzen. Wir sind überzeugt: **Diese Kinder brauchen die allerbeste medizinische Behandlung und unsere volle Aufmerksamkeit – jeden Tag, heute wie morgen.**

Deshalb entwickeln wir für diese Kinder neue, **schonendere Diagnose- und Therapieverfahren**. Seit unserer Gründung 1989 haben wir mit über 70 Projekten an rund 20 deutschen Kinderherzzentren viel geleistet. Wir optimieren die **herzmedizinische Ausstattung** und Versorgung und sorgen für hochmoderne medizinische Geräte, z.B. MRT- und 3D-Echogeräte. Wir fördern die **Weiterbildung und Schulung von Medizinern und Pflegepersonal**. Mit **Musiktherapie** unterstützen wir die seelische Gesundheit der kleinen Herzpatienten. Und wir ermöglichen **herzkranken Kindern aus Krisengebieten** die lebensrettende Behandlung in deutschen Kinderherzzentren oder direkt vor Ort, wie z.B. im von uns mit aufgebauten Kinderherzzentrum im IOCCA in Asmara, Eritrea.



Unser Erfolg ist auch der Verdienst vieler engagierter Menschen, die sich mit ihren Spenden und ihrer Zeit für herzkranken Kinder einsetzen. **Wir arbeiten frei und unabhängig und finanzieren uns vollständig aus Spendengeldern.**



Auch Sie können dazu
beitragen, dass wir in Zukunft
noch mehr Herzkindern auf
ihrem Weg ins Leben
helfen können.





Auf Ihre Hilfe kommt es an!

OB KLASSISCH ODER DAUERHAFT: **Spenden Sie für unsere Arbeit**

Wir sind stets sehr dankbar für die großzügige Unterstützung unserer Spenderinnen und Spender. Wenn Sie hier und jetzt herzkranken Kindern helfen möchten, unterstützen Sie uns einfach mit Ihrer Spende.

Mit einer Dauerspende helfen Sie herzkranken Kinder noch nachhaltiger und intensiver. Ob mo-

natlich, viertel-, halb- oder ganzjährig – kleine Herzpatienten können sich auf Ihre Unterstützung verlassen. Es gibt viele Wege, herzkranken Kindern zu helfen. Auf diesen Seiten finden Sie einige beliebte Arten davon.

Mehr dazu unter www.kinderherzen.de

LANGFRISTIG: **Ihr Testament und Ihre Zustiftung**



Helfen Sie über den Tod hinaus und bedenken Sie **kinderherzen** in Ihrem Testament. So tragen Sie heute dazu bei, dass wir morgen große und entscheidende Forschungsvorhaben starten, Internationaler Nothilfe im Ausland leisten, innovative Therapieangebote finanzieren oder deutsche Kinderherzzentren mit hochmodernen Gerätschaften ausstatten können. Bei Fragen rund um das Thema

Testament und Vererben hilft Ihnen unser Erbschaftsratgeber. Sie können ihn kostenfrei bei uns bestellen. Gründen Sie mit **kinderherzen** Ihre eigene Namensstiftung (ab 5.000 Euro), bedenken Sie unsere **Stiftung kinderherzen Bonn** mit einer Zustiftung oder starten Sie mit uns Ihre eigene treuhänderische Stiftung (mehr Infos dazu gerne im persönlichen Gespräch).



UNTERNEHMERISCH: Ihr Engagement im Job

Widmen Sie betriebliche Feiern dem Wohl herzkranker Kinder. Rufen Sie zu Spenden statt Geschenken auf. Verzichten Sie auf Weihnachtsgeschenke für Ihre Geschäftspartner und spenden Sie stattdessen – deutlich sichtbar für Ihre Mitarbeiter und Kunden – an **kinderherzen**. Stellen Sie Ihre Mitarbeiter für einen Tag im Jahr für ehrenamtliches Engagement frei. Spenden Sie ihr fachliches Know-how.

Legen Sie unsere Broschüren aus oder platzieren Sie eine **kinderherzen**-Spendenbox. Gerne unterstützen wir Sie mit Aktionsmaterial.



PERSÖNLICH: Ihre ehrenamtliche Hilfe

Sind Sie Kinderkardiologe (m/w), Kardiotechniker (m/w), OP-Assistent (w/m), Intensivpfleger (w/m) oder Anästhesist (w/m)? Für unsere Internationale Nothilfe suchen wir regelmäßig Helferinnen und Helfer, die unsere Projekte in der Regel für einige Wochen ehrenamtlich unterstützen.

Aber auch Übersetzer für Broschüren, Unterstützer bei bundesweiten Veranstaltungen, Caterer zum Selbstkostenpreis, Grafiker, Fotografen, Handwerker, Techniker und Webdesigner mit Herz werden immer gebraucht. Wir freuen uns über einen bunten Strauß von Hilfe für herzkranken Kinder.



TATKRÄFTIG: Ihre Aktion für herzkranken Kinder

Veranstalten Sie Ihre eigene Benefizaktion: Organisieren Sie zum Beispiel einen Spendenlauf, ein Schulfest, eine Versteigerung, ein Konzert oder einen Flohmarkt. Feiern Sie ein Nachbarschaftsfest und bedenken Sie **kinderherzen** mit einer Spende.



FESTLICH: Ihr Fest für herzkranken Kinder

Stellen Sie Ihre Geburtstags- oder Jubiläumsfeier, Ihre Hochzeit, Taufe oder ein anderes Fest unter das Motto „Spende statt Geschenke“. Wir senden gerne Material, das Ihnen bei der Durchführung der Sammelaktion hilft.

Hier finden Sie weitere Hilfe



Herzzentrum Leipzig, Universität, 04289 Leipzig
www.helios-gesundheit.de/kliniken

Martin-Luther-Universität, 06120 Halle/Saale
www.medizin.uni-halle.de

Deutsches Herzzentrum Berlin – Klinik für Angeborene Herzfehler/
Kinderkardiologie, 13353 Berlin
www.dhzb.de/de/abteilungen

Charité – Universitätsklinikum der Humboldt-Universität zu Berlin – Otto-Heub-
ner-Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin- Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt
Kardiologie, 13353 Berlin
www.charite.de/klinikum

Universitäres Herzzentrum – Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,
20246 Hamburg
www.uke.de/kliniken-institute/kliniken/kinderkardiologie

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, 24105 Kiel
www.kinderherzzentrum-kiel.de

Elisabeth Kinderkrankenhaus, 26133 Oldenburg
www.klinikum-oldenburg.de/de/patienten

Klinikum Links der Weser, 28277 Bremen
www.herzzentrum-bremen.de · www.gesundheitnord.de/krankenhaeuserundzentren

Medizinische Hochschule Hannover, 30625 Hannover
www.mh-hannover.de/klinikabc.html

Herz- und Diabeteszentrum NRW, Zentrum für Angeborene Herzfehler,
32545 Bad Oeynhausen
www.hdz-nrw.de

Kinderherzzentrum der Universitätsklinik Gießen und Marburg, 35385 Gießen
www.ukgm.de

Universitätsmedizin Göttingen, 37075 Göttingen
www.kinderherzklunik.de

Universitätsklinikum Düsseldorf, 40225 Düsseldorf
www.uniklinik-duesseldorf.de/unternehmen/kliniken

Helios-Klinikum, 42283 Wuppertal
www.helios-gesundheit.de/kliniken

Universitätsklinikum Essen, 45122 Essen
www.unikinderklinik-essen.de

Evangelisches Zentrum Niederrhein, Herzzentrum Duisburg, 47137 Duisburg
www.kinderherzzentrum.de/kliniken-institute-zentren

Universitätsklinikum Münster – Pädiatrische Kardiologie, 48149 Münster
www.kinderkardiologie.ukmuenster.de

Kliniken mit einer Abteilung für Kinder- und Jugendkardiologie/Angeborene Herzfehler

Uniklinik Köln, Herzzentrum, 50924 Köln
www.herzzentrum.uk-koeln.de/zentrum/

Universitätsklinikum der RWTH Aachen, 52074 Aachen
www.ukaachen.de/kliniken-institute

Universitätsklinikum Bonn, Kinderkardiologie, 53113 Bonn
www.kinderkardiologie-bonn.de

Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin, 53757 Sankt Augustin
www.asklepios.com/sankt-augustin

Universitätsmedizin Mainz, 55131 Mainz
www.unimedizin_mainz.de/kinderklinik/

Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, 60590 Frankfurt am Main
www.kgu.de/kliniken-institute-zentren

Universitätsklinikum des Saarlandes, 66421 Homburg/Saar
www.uniklinikum-saarland.de/de/einrichtungen/kliniken_institute

Westpfalz-Klinikum, 67655 Kaiserslautern
www.westpfalz-klinikum.de/kliniken-zentren

Universitätsklinikum Heidelberg, 69120 Heidelberg
www.klinikum.uni-heidelberg.de

Olgahospital Zentrum für Angeborene Herzfehler, 70176 Stuttgart
www.klinikum-stuttgart.de/kliniken-institute-zentren

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen,
Deutsches Herzzentrum am UK Tübingen, 72076 Tübingen
www.dhz-tuebingen.de

Universitäts-Herzzentrum Freiburg Bad Krozingen, Klinik für Angeborene Herzfehler
und Pädiatrische Kardiologie, 79106 Freiburg
www.herzzentrum.de/kliniken-fachbereiche

Deutsches Herzzentrum München, 80636 München
www.dhm.mhn.de

LMU Klinikum der Universität München, 81377 München
www.klinikum.uni-muenchen.de

Klinikum Augsburg, 86156 Augsburg
www.klinikum-augsburg.de/kliniken-und-institute

Universitätsklinikum Ulm, 89075 Ulm
www.uniklinik-ulm.de/kinder-und-jugendmedizin

Universitäres Herzzentrum Erlangen, 91054 Erlangen
www.kinderkardiologie.uk-erlangen.de

Hier finden Sie weitere Hilfe



Bundesverband Herzranke Kinder e.V.

Kasinostraße 84
52066 Aachen
Tel. 0241 912332
Fax 0241 912333
bvhk-aachen@t-online.de
www.bvhk.de

Bundesvereinigung JEMAH e.V.

c/o Heike Appold
Bergstraße 16
97320 Mainstockheim
Tel. 09321 268905
info@jemah.de
www.jemah.de

Herzkind e.V.

Husarenstraße 70
38102 Braunschweig
Tel. 0531 220660
Fax 0531 2206622
info@herzkind.de
www.herzkind.de

IDHK

Interessengemeinschaft Das herzranke Kind e.V.

Edith Rönnebeck
Steinenhausenstraße 37
70193 Stuttgart
Tel. 0711 6366019
Fax 0711 6366021
roennebeck@idhk.de

Kinderherzliga e.V.

Geschäftsstelle:
Lessingstraße 13
87435 Kempten
Tel. 0831 5121188
Fax 0831 201312
Karin.Nebeling@kinderherzliga.de
www.kinderherzliga.de

Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung

Kai Rünenbrink
Vogtstraße 50
60322 Frankfurt am Main
Tel. 069 955128-145
Fax 069 955128-345
kinderherzstiftung@herzstiftung.de
www.kinderherzstiftung.de

Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel.: +49 30 4593-7277
Fax: +49 30 4593-7278
E-Mail: info@kompetenznetz-ahf.de



Überblick über die wichtigsten medizinischen Fachausdrücke

Eine umfangreiche Liste der wichtigsten medizinischen Fachausdrücke zu angeborenen Herzfehlern finden Sie in der entsprechenden Broschüre der Deutschen Herzztiftung, bestellbar unter Tel.: 069 955128-0 oder E-Mail: kinderherzstiftung@herzstiftung.de



Bleiben Sie gut informiert: Abonnieren Sie unseren **kinderherzen**-Brief

Lesen Sie bewegende Herzkindergeschichten, erfahren Sie Neues zu spannenden Forschungsprojekten und informieren Sie sich über die Fortschritte unserer Arbeit und Ihren Beitrag dazu. Der **kinderherzen**-Brief erscheint zweimal im Jahr und kommt auf Wunsch direkt zu Ihnen nach Hause.



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 aus dem Bereich der Kinderherzmedizin.

Diese und andere Publikationen sind online abrufbar unter www.kinderherzen.de

oder können kostenfrei bestellt werden unter info@kinderherzen.de oder 0228 42 280-0.

Ihre Ansprechpartner

Jörg Gattenlöhner

Geschäftsführer

Telefon: 0228 42 280-21

joerg.gattenloehner@kinderherzen.de

Tanja Schmitz

Projektarbeit, Stiftungen, Gremienarbeit

Telefon: 0228 42 280-24

tanja.schmitz@kinderherzen.de

Elke Ickstadt und Sylvia Güls

Spenderservice

Telefon: 0228 42 280-0

elke.ickstadt@kinderherzen.de

sylvia.guels@kinderherzen.de



**Wir freuen uns über Ihr Interesse und
Ihre Unterstützung unserer Arbeit!**



Impressum

Herausgeber

kinderherzen – Hilfe für herzkrankte Kinder seit 1989

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Elsa-Brändström-Straße 21, 53225 Bonn

Tel.: +49 (0) 228 42 280-0

Fax: +49 (0) 228 35 57 22

E-Mail: info@kinderherzen.de

Internet: www.kinderherzen.de

Erstellung

Auflage | Veröffentlichung:

Die Broschüre „Angeborene Herzfehler“ 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: Constanze Kernbach

Gestaltung: Isabell Paustian – isidoesit : mediendesign

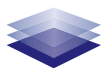
Druck: wir-machen-Druck Stand: Juni 2018

Bildnachweis: Die Bilder sind Eigentum von **kinderherzen** oder stammen aus Privatbesitz und dürfen ohne Genehmigung weder privat noch geschäftlich verwendet werden.

Bildrecht: Seite 2 – Archemed, Seite 15 – Bundesministerium der Verteidigung

Die Rechte der abgebildeten Grafiken erkrankter Herzen liegen beim Kompetenznetz Angeborene Herzfehler, Berlin.

Alle Rechte der Verbreitung der Broschüre „Angeborene Herzfehler“ liegen bei **kinderherzen**. Die Übernahme, Übersetzung oder Vervielfältigung jeder Art (auch in Teilen) bedarf der Zustimmung des Herausgebers.



Initiative
Transparente
Zivilgesellschaft



Kompetenznetz
Angeborene Herzfehler

kinderherzen ist Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Ebenso sind wir Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler.



Jetzt
spenden!

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE 4737 0205 0000 0812 4200



kinderherzen-Bär Moritz