

kinderherzenBrief

Informationen für Freunde und Förderer von *kinderherzen*



Foto: privat

„Jan wollte es einfach schaffen.“

Katharina kann Freude und Aufregung nur schwer verbergen: Heute darf sie mit ihrem Herzkind kuscheln. Liebevoll beugt sie sich über das gelbe Gitterbettchen, streichelt ihr Baby und nimmt es in den Arm. Jan ganz aus dem Bett zu heben, traut sie sich nicht. Zu groß ist die Gefahr, dass die zahlreichen Schläuche verrutschen.

Jan ist sechs Monate alt. Sechs Monate, in denen er mehrere schwere Operationen am offenen Herzen sowie an Lunge und Hüfte überstand. Eine Woche lang lag er an der Herz-Lungen-Maschine. Jans Eltern, Katharina und Georg, wichen ihm nicht von der Seite. Nun schaut Jan sie intensiv an, sein Blick ist wach. Seine

Eltern beginnen ein leises Gespräch – rührend und liebevoll.

„Jan hat uns gezeigt, dass Liebe und Familie das Wichtigste im Leben sind“, sagt sein Vater. **„Er will leben.“** Das machte Jan bereits im Bauch seiner Mutter deutlich. In der 13. Schwangerschaftswoche entdeckten die Kinderherzspezialisten einen schweren Herzfehler, sie diagnostizierten eine Fallot'sche Tetralogie. Eine furchtbare Angst um ihr Kind packte die Eltern. Doch sie blieben nicht untätig. „Rückblickend sind wir froh, es so früh erfahren zu haben“, sagt Katharina. „Wir hatten genug Zeit, uns gut zu informieren und uns auf den Herzfehler vorzubereiten.“

Doch es sollte nicht bei dieser einen schlimmen Diagnose bleiben. Nur vier Wochen später hatte Katharina

INHALT

- Jan's Herzgeschichte
- Ratgeber „Angeborene Herzfehler“
- Notoperation im Gitterbett
- Flicker für kleine Kinderherzen
- Retten Sie Sialos Leben
- Spendenlauf für Maryam
- Kinderherzzentrum Bonn dankt unseren Spendern
- Einmal Nordkap und zurück
- Spaß und Spannung mit Stuck
- Aortenisthmusstenose



Um in jeder freien Minute bei ihrem Kind zu sein, lebt die 32-jährige Katharina seit Jans Geburt im Elternhaus der Kinderklinik Bonn. Ihr Mann führt in Gladbeck das eigene Geschäft, mit dem der ehemalige Profi-Triathlet sich auf die Reparatur von Rennrädern spezialisiert hat.

Auch der zweijährige Leon, Jans älterer Bruder, ist nicht zu vergessen. Oft passt die Oma auf ihn auf. „Ohne die Hilfe von Familie und Freunden könnten wir unseren Alltag nicht meistern“, sagt Katharina. Sie selbst ist inzwischen fast zu einer Krankenpflegerin geworden: „Ich lerne hier so viel über Krankheit und Gesundheit – das sehe ich als Chance.“

Der kleine tapfere Jan ist auf dem Weg der Besserung. Seine Eltern schenken ihm Kraft, sie sind sein Fels in der Brandung. Jan ist ihr kleiner Champion.

einen Blasensprung. Fast das gesamte Fruchtwasser entwich. Doch Jan kämpfte. **Er schaffte das nahezu Unglaubliche:** 18 Wochen lang überlebte er in der halbleeren Fruchtblase. „**Jan wollte es einfach schaffen**“, erinnert sich Papa Georg.

Die Ärzte rieten Katharina in der 30. Schwangerschaftswoche, sich in die Obhut des Universitätsklinikums Bonn zu begeben. Fünf Wochen später wurde Jan per Kaiserschnitt geholt. Wegen des fehlenden Fruchtwassers hatte er **eine sehr schwache Lunge**. Sein Becken war ausgerenkt.

Starke Eltern

Jans Eltern Katharina und Georg denken nicht nur an ihr eigenes Herzkind. In ihrem Unternehmen „Kann-Sport“ organisierten sie eine Spendenaktion und nahmen 430 Euro für herzkrankte Kinder ein. Wir danken diesen starken, liebevollen und Hoffnung schenkenden Eltern!



Der neue Ratgeber „Angeborene Herzfehler“ ist da

Unser neuer Ratgeber „Angeborene Herzfehler“ macht Mut: Ja, es gibt schwere angeborene Herzfehler. Und ja, die Allermeisten davon können

gut operiert werden. In unserem Ratgeber erläutern wir zunächst, wie das gesunde Herz arbeitet. Dann informieren wir über Fehlbildungen, Therapie und Zukunftsaussichten nach erfolgreicher Operation. Doch es geht nicht nur um Medizinisches. Familien mit Herzkindern erzählen ihre ganz persönlichen Geschichten.

Diese Mischung kommt bei unseren Leserinnen und Lesern so gut an, dass die erste Auflage bereits vergriffen ist. Wir drucken nach!

So können Sie den kostenfreien Ratgeber bestellen oder downloaden:

☎ 0228 | 4 22 800

E-Mail: info@kinderherzen.de

Download: www.kinderherzen.de

Einsatz in El Salvador Notoperation im Gitterbett

Dramatischer hätte die Operation der elfjährigen Diana nicht verlaufen können. **Acht Stunden lang** kämpften Prof. Dr. Christian Schlensak, Ärztlicher Direktor der Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie am Universitätsklinikum Tübingen, und sein OP-Team um ihr Leben. Diana hat es geschafft!

Sie ist eines von elf Herzkindern, die bei unserem Einsatz in El Salvador diesen Sommer operiert wurden. Diese elf Jungen und Mädchen stellen die „**médicos alemanes**“ – die Ärzte aus Deutschland – auf eine harte Probe. Das Herz des fünf Monate alten Eduardo Josue zwang die Kinderherzspezialisten zu einer **Notoperation im Gitterbett**. Sie handelten sekundschnell. Der Kleine gewann den **Wettkampf gegen die Zeit** – zum Glück!

Verzweiflung hingegen bei den Familien, deren Kinder an einem Infekt erkrankten. Einige von ihnen konnten nicht operiert werden, obwohl die **Pfleger ihr Möglichstes getan** hatten, um sie aufzupäppeln. Monatlang hatten sie auf den OP-Termin gehofft.

Die Ankunft des deutschen OP-Teams in El Salvador hatte sich unter den Familien mit herzkranken Kindern **wie ein Lauffeuer verbreitet**. Die fünfjährige Alexa Selena kam sogar aus dem **Nachbarland Honduras**. Sie konnte operiert werden.



Auch die 10 Monate alte Ariana hat das Glück, operiert werden zu können

Leider musste Prof. Dr. Michael Hofbeck, Direktor der Abteilung Kinderheilkunde der Universitätsklinik Tübingen, mehrere Kinder zurückstellen. Stabile Herz Kinder sind bereits für den nächsten Einsatz vorgemerkt. Andere möchten wir nach Tübingen holen, um sie zu operieren. **Bitte helfen Sie uns dabei!**



Auch für die Operation älterer Herz Kinder **bitten wir um Ihre Spende**. Denn bei diesem Einsatz kamen ungewöhnlich viele ältere Herz Kinder in die Klinik. Für sie benötigen wir spezielles Equipment, z.B. für die **Herz-Lungen-Maschine**. Diese Ausrüstung steht bereits auf unserer

Packliste für den nächsten Einsatz in El Salvador.

Ganz anders als in Deutschland erreichen herzkranken Kinder dort häufig das **Jugendalter**. Wie sie das ohne OP schaffen? Wissenschaftlich kann man das nicht erklären. Die Kinderherzspezialisten vermuten, dass die Kinder allgemein eine gute Konstitution haben.

Dramatisch wurde es für den 5 Monate alten Eduardo: eine Notoperation am Gitterbett rettete ihm das Leben



Ohne unsere Hilfe haben Herz Kinder in El Salvador keine Überlebenschance. Bitte spenden Sie!!!





kinderherzen Forschung

Flicken für kleine Kinderherzen

Kommt ein Kind mit einem großen Loch im Herzen zur Welt, muss dieses geflickt werden. Die Kinderherzchirurgen setzen dazu sogenannte „Patches“ auf die Herzscheidewand, eine Herzklappe oder die Gefäßansätze. Meist werden diese Flicken aus synthetischem oder tierischem Gewebematerial hergestellt. Das hat Nachteile. Der kindliche Körper erkennt, dass es sich um fremdes Gewebe handelt. Es kommt zu Fremdkörperreaktionen. Außerdem wächst es nicht mit. Weitere Operationen sind vorhersehbar.

„Patches“ aus dem körpereigenem Protein Fibrin könnten die Lösung für diese Probleme sein. Fibrin sorgt bei offenen Wunden dafür, dass Eiweißfäden entstehen und sich vernetzen. Die Wundheilung kann beginnen. Doch noch fehlt diesen „Patches“ die Festigkeit für eine Implantation. **kinderherzen** will wissen, wie sie sich bestmöglich verdichten lassen. Sie sollen so stabil sein, dass sie kleinen Herzpatienten implantiert werden können.

Medizinische Hochschule Hannover (MHH):
„Generierung von autologen Fibrin-Patches zur Gefäßrekonstruktion und Patch-Plastik bei angeborenen Herzfehlern“, **Kosten: 70.876 Euro**



lesen ist, ist **kinderherzen** in vielen Bereichen weiter auf Erfolgskurs. So haben uns z. B. mehr Menschen gespendet, was zu einer erhöhten Gesamtspendensumme geführt hat. Ein leichtes



**Unsere Forschung rettet Leben.
Bitte spenden Sie!**

Das Expertenteam: Prof. Dr. Mathias Wilhelmi,
PD Dr. Ulrike Böer, Dr. med Alexander Horke, (v.l.n.r.)



„Patches“ vor und nach der Verdichtung

Forschungsziele auf einen Blick

- Stabiles und implantierbares Gewebematerial als Flicken aus dem körpereigenen Protein Fibrin
- Kein tierisches oder synthetisches Gewebe, um Herzkindern Fremdkörperreaktionen zu ersparen
- Weniger Operationen bei Herzkindern

kinderherzen wächst weiter

Wie in unserem gerade fertiggestellten Jahres- und Tätigkeitsbericht 2017 zu

Wachstum konnten wir auch bei unseren Dauerspendern verzeichnen.

Insgesamt hat **kinderherzen** seit der Gründung 1989 über 70 Projekte gefördert (Forschung, Ausstattung, Mildtätigkeit und Weiterbildung). Das alles ist nur mit Hilfe unserer Spenderinnen und Spender möglich.

Vielen Dank!

Retten Sie Sialos Leben – jetzt!

Die kleine Sialo und ihre drei älteren Brüder leben in **tiefster Armut**. Der Vater hat sie verlassen. Die Mutter arbeitet als „store watcher“ in einem Laden. Ihr geringes Einkommen reicht kaum, um die Familie aus Sierra Leone über Wasser zu halten. Und es reicht erst recht nicht, um eine Herzoperation zu bezahlen. Denn Sialo ist **krank, sehr krank**. Sie hat einen der schwersten angeborenen Herzfehler, eine Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumdefekt (VSD). Nur eine Operation kann ihr Leben retten. Doch in ihrem Land, einem der ärmsten Afrikas, gibt es keine Kinderherzmedizin.

Bitte helfen Sie uns, Sialo und ihre Mutter so bald wie möglich nach Bonn zu holen. Die kleine Herzpatientin könnte an der Universitätskinderklinik operiert werden. Ihre Mutter würde im Elternhaus wohnen. Doch die Kosten für Flug, Transfer und Operation liegen insgesamt bei etwa 28.750 Euro. Deshalb brauchen wir Ihre Hilfe!



Die fünfjährige Sialo wartet dringend auf Hilfe aus Deutschland

Bitte spenden Sie!
Schenken Sie Sialo und Maryam die Chance auf ein unbeschwertes Leben.

Spendenlauf für Maryam

Hoffnung für die kleine **Maryam aus Afghanistan!** Die Zweijährige kann zur lebensrettenden Herz-OP nach Deutschland kommen. Möglich machen dies u.a. elf Mitarbeiter der ponturo consulting AG. Sie liefen beim J.P.-Morgan-Lauf in Frankfurt für einen guten Zweck und spendeten stolze **2.500 Euro** an unsere **Stiftung kinderherzen Bonn**.

„Wenn wir mit dem Spendenlauf Maryam und ihrer Familie helfen können, ist das jede Anstrengung wert!“, schreibt uns Jörg Heckerroth, der Vorstandsvorsitzende von ponturo. Das finden wir auch! Ein großes Dankeschön für diese Spende!

Die Operation für Maryam ist damit allerdings noch nicht komplett finanziert. Wir benötigen insgesamt 22.500 Euro für Operation und Nachsorge.



Für Maryam ist eine Operation in Deutschland die einzige Chance auf Heilung. Der sportliche Einsatz der elf begeisterten Läufer lohnte sich



PD Dr. Ulrike Herberg demonstriert mit Baby Paul das neue 3D-Echokardiographiegerät. Paul ist zum Glück herzgesund.

Kinderherzzentrum Bonn dankt unseren Spendern

Das Kinderherzzentrum Bonn nahm im März 2017 ein **neues 3D-Echokardiographiegerät** in Betrieb. Die **Stiftung kinderherzen Bonn** hat das Gerät komplett finanziert. Dazu erreichte uns nun der Abschlussbericht von PD Dr. med. Ulrike Herberg, Oberärztin der Abteilung für Kinderkardiologie. Sie schreibt: „Wir können mit diesem Echogerät die Kleinsten im Neugeborenen-Alter, Kinder und Jugendliche, aber auch Erwachsene, die wir aufgrund angeborener Herzfehler regelmäßig sehen, sehr gründlich untersuchen.“ Mit Hilfe eines speziellen Ultraschallkopfes können winzige Herzen bereits vor der Geburt auf Fehlbildungen überprüft werden.

Zusätzlich erhielt das Kinderherzzentrum Bonn **eine neue Workstation**, die eine **bessere 3D-Auswertung** mit der allerneuesten Software ermöglicht. Dr. Herberg: „Das erleichtert die alltägliche Arbeit enorm und ermöglicht auch die Auswertung von Daten, die in anderen Kliniken oder durch niedergelassene Kardiologen erstellt wurden.“

Dank der **hervorragenden Bildqualität** des neuen 3D-Gerätes können die Kinderherzspezialisten die medikamentöse Therapie und Operationen noch

besser planen. Für die Herzkinder ist das eine riesige Erleichterung. Denn häufig können die Ärzte auf weitere Eingriffe und Narkosen verzichten. „Wir bedanken uns auch im Namen unserer Patienten ganz herzlich für diese überaus großzügige Spende!“

Zwischenbilanz

Das neue 3D-Echokardiographiegerät ist aus dem Kinderherzzentrum Bonn nicht mehr wegzudenken. Bereits untersucht wurden (Stand Juni 2018):

- 283 Patienten der kinderherzologischen Ambulanz
- 380 Patienten und Athleten der Sportambulanz
- 40 schwangere Patientinnen

Einmal Nordkap und zurück

Ein großer Dank geht an Sebastian und Dennis! Mit ihrem 20 Jahre alten Mercedes 210 fuhren sie 7.768 Kilometer – **vom Hamburger Fischmarkt bis zum Nordkap und zurück**. Die beiden bereisten in 16 Tagen zehn Länder an der Ostsee. Sie nahmen als Team „Espressonisten“ bei der Rallye „Baltic Sea Circle 2018“ teil. Und sammelten dabei Spenden für herzkranke Kinder! **2.520 Euro** kamen zusammen. Ihr ursprüngliches Spendenziel von 2.000 Euro hatten die beiden Abenteurer schon nach wenigen Wochen geknackt.

Das mag auch an dem ganz besonderen Passagier der beiden gelegen haben: **kinderherzen**-Botschafter Moritz fuhr die gesamte Zeit mit. Einer **schwedischen Zeitung** gab er sogar ein Interview und berichtete über die **kinderherzen** in Deutschland. Moritz, Sebastian und Dennis – Ihr seid die Besten!



kinderherzen-Botschafter Moritz war mit Dennis auf Tour und brachte 2.520 Euro an Spenden mit

Inspiriert?

Wer wie Sebastian und Dennis auf ganz besondere Art spenden möchte, findet unter www.kinderherzen.de/mitmachen/spendenaktionen/ zahlreiche Ideen. Oder denkt sich selbst etwas aus. **Möglichkeiten gibt es viele!**

Spaß und Spannung mit Stuck

Keine Scheu vor dem **Handwerk des Stuckateurs** zeigten Bonns Oberbürgermeister Ashok Sridharan und Schauspielerin Margie Kinsky. Beim Treffen des Freundeskreises der **Stiftung kinderherzen Bonn** werkelt die beiden **Botschafter der Stiftung** gemeinsam mit weiteren Spendern und Freunden der **kinderherzen**. So entstanden in der Werkstatt des traditionsreichen Bonner Unternehmens Stuck-Belz viele **schöne Einzelstücke**.

Dieser zauberhafte, emotionale und spannende Abend kam den herzkranken Kindern aus Bonn und der Region zugute. Getreu dem Motto der Stiftung **„Für Kinder. Für Bonn. Von Herzen“**.



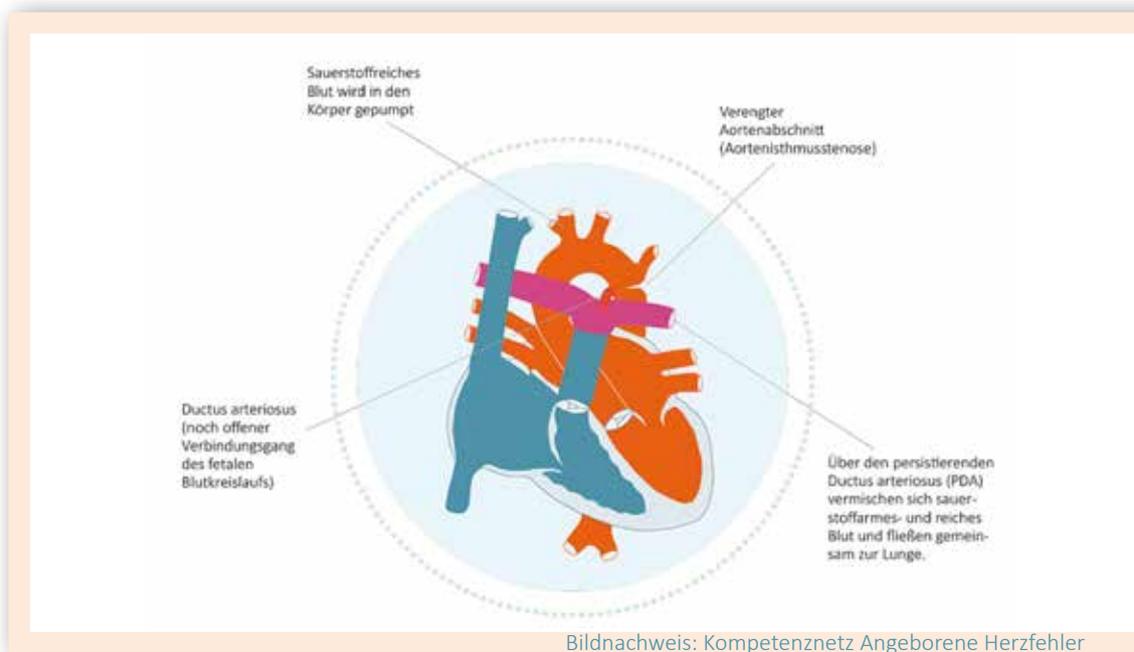
Unter den wachsamen Augen von Michael Christmann rühren Margie Kinsky und Ashok Sridharan den Gips für ihre Formen zusammen

Für das kulinarische Highlight sorgte das Restaurant „Bei Marko“ aus Euskirchen. Inhaber Marko Große begeisterte mit einem grandiosen Buffet, das wir zum Selbstkostenpreis erhielten.

Allen Anwesenden ein herzliches Dankeschön für den **wunderbaren Abend**. Und Dank an Gastgeber Michael Christmann und das Team von Stuck-Belz! Ihr wart klasse!



Viele angeborene Herzfehler sind sehr komplex und für den Laien nur schwer zu verstehen. Unser neuer Ratgeber „Angeborene Herzfehler“ klärt auf. An dieser Stelle erläutern wir daraus jeweils einen Herzfehler. Den Ratgeber können Sie bei uns bestellen.



Bildnachweis: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

Aus unserem neuen Ratgeber „Angeborene Herzfehler“

Aortenisthmusstenose

Bei der Aortenisthmusstenose (ISTA) ist die Körperschlagader kurz nach Abgang der linken Armarterie verengt. Mit **sechs bis zehn Prozent** ist die ISTA eine der häufigeren Fehlbildungen am kindlichen Herz-Kreislauf-System. Je nach Schweregrad kann sie nach der Geburt, wenn sich der Ductus Arteriosus ver-

schließt, lebensbedrohlich sein. Denn dann würde die untere Körperhälfte mit 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. **Es droht eine akute Herzinsuffizienz.** Die Symptome der meist neugeborenen Kinder reichen von vermehrtem Schwitzen, beschleunigter Atmung und Trinkschwäche bis zu schockartigen Verfallszuständen. Gelegentlich wird eine ISTA auch erst bei älteren Kindern und Jugendlichen diagnostiziert.

Bei einer **Operation im Kindesalter** wird das verengte Segment entfernt. Selten muss der Operateur einen Flickchen 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.

Nach erfolgreicher Behandlung können die Kinder **herzgesund aufwachsen**. Regelmäßige Kontrollen sind wegen des Risikos von Bluthochdruck und einer erneuten Verengung zwingend erforderlich.

So einfach und flexibel können Sie *kinderherzen* helfen

-  **Geldspende**
 Ob einmalig oder regelmäßig, regional oder weltweit – Jede Spende kommt an!
-  **Aktion für Herzkinder**
 Spendenlauf, Schulbasar, eigene Benefiz-Aktionen, Spendenbox in Laden/Praxis/ Sportverein, ...
-  **Know-How einsetzen**
 Mit persönlicher Kompetenz für Herzkinder stark machen. Wir helfen gerne weiter!
-  **Sprechen Sie über uns**
 Liken und teilen in Sozialen Netzen, Webseitenverlinkung, Poster und Info-Flyer nutzen!

IMPRESSUM

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

kinderherzen verpflichtet sich, die Regeln des BDSG einzuhalten.

Redaktion: Ursula Katthöfer, *kinderherzen*
 Grafik: Nicola Brinkmann
 V.i.S.d.P.: Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



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

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft
 IBAN: DE47 3702 0500 0008 1242 00