kinderherzen
Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Elise, 2 Jahre,
lebt mit drei
angeborenen
Herzfehlern

JAHRESBERICHT 2020

Die frühzeitige Diagnose Herzfehler rettete Freya (2 Jahre) und ihrer Mutter das Leben

2020

1 Laufende Projekte 10 – 23

2 Abgeschlossene Projekte 24 – 31

3 Internationale Nothilfe 32 – 43

4 Das *kinderherzen*-Haus 44 – 55

5 *kinderherzen* in Aktion 56 – 63

6 Danke 64 – 67

7 Finanzen 68 – 73

Rückblick nach vorn

2020 war nicht nur ein Jahr der Krise. Im Abschluss unseres letzten Jahresberichts kündigten wir einen Neustart an, der uns trotz aller Rückschläge durch die Pandemie geglückt ist. Wir eröffneten unsere zweite regionale Stiftung in München, schlossen vielversprechende Partnerschaften und brachten zahlreiche lebensrettende Forschungsprojekte nach vorn. Obwohl viele unserer Auslandseinsätze schweren Herzens abgesagt werden mussten, gewann gerade die Internationale Nothilfe von ***kinderherzen*** neue Perspektiven. Wir nutzten die Zeit, neue Wege zur Hilfe herzkranker Kinder zu gehen und blicken nun in eine herzgesunde Zukunft für sie. Unser Dank dafür gilt vor allem unseren Spenderinnen und Spendern, die nicht von der Seite der vielen Herzkinder in Deutschland und weltweit gewichen sind. Wie wichtig ihr Engagement und die gemeinnützige Arbeit ist, erklärt der ***kinderherzen***-Vorstand im Interview.

Noch nie haben die Deutschen so viel gespendet wie im Corona-Jahr. Was bedeutet das für gemeinnützige Organisationen?
Hille Dahm-Becker: Dieser Segen traf zum Glück auch ***kinderherzen***. Es gab noch nie so viele Spendeneingänge wie in 2020. Wir sind für die anhaltende hohe Spendenbereitschaft sehr dankbar. Es zeigt, dass die Menschen den Wert gemeinnütziger Arbeit nicht nur erkennen, sondern, egal wie sich ihre persönliche Situation darstellt, ihn sehr schätzen. Dadurch gewinnt unsere Arbeit die Sicherheit, die es dringend braucht, um herzkranken Kindern zu helfen – und zwar dauerhaft. Es werden auch in Zukunft viele Herzkinder zur Welt kommen und für sie sind wir immer da. Hilfe lohnt sich!

Volle Konzentration am OP-Tisch: Dr. Rodrigo Sandoval (li.) und Prof. Christian Schlensak (re.) beim Einsatz am Kinderkrankenhaus Benjamin Bloom in San Salvador.

Viele Spendende haben persönliche Beweggründe für ihr Engagement. Welchen Einfluss hat das auf Ihre Arbeit?
Hille Dahm-Becker: Wir verstehen unsere Rolle als Vermittler zwischen verschiedenen Spendenden und deren unterschiedlichen Präferenzen. ***kinderherzen*** bietet ein breites Spektrum für individuelles Engagement: sei es regional in Deutschland, weltweit, in Forschung oder als Einzelfallhilfe.

Mich persönlich motivieren auch die Geschichten, die dahinterstecken. Es kommt vor, dass sich Betroffene melden, die in ihrer Kindheit von einem unserer ehrenamtlichen Ärzte operiert wurden und nun selbst helfen wollen. Das sind sehr emotionale Wiedersehen. So schließt sich der Kreis unserer Hilfe, der seit über 30 Jahren stetig wächst.

Was bedeutet der Pandemie-bedingte Ausfall der Eritrea-Einsätze für die Kinder und die Kinder-Herzchirurgie vor Ort?
Dr. Andreas Urban: Der Ausfall unserer Einsätze bedeutet, dass ca. 100 Kinder mit Herzfehlern, die wir mit unseren Teams hätten operieren können, frühzeitig sterben und zum Teil bereits gestorben sind. Falls nicht, haben diese Kinder eine reduzierte Lebensqualität, können weder in die Schule gehen noch ihrer Familie auf dem Land helfen. Sportliche Betätigung ist nicht möglich. Dadurch werden sie automatisch aus dem üblichen Leben in kindlicher Gemeinschaft ausgeschlossen.

Zur Einordnung: Eritrea ist eines der ärmsten Länder der Welt. Das Gesundheitssystem ist entsprechend wenig entwickelt, eine Herzchirurgie gibt es nicht. Kinder mit angeborenem Herzfehler werden nicht chirurgisch behandelt und sterben an den Folgen ihres Herzfehlers, während diejenigen, die einen etwaigen infolge einer Erkrankung erwerben, einen vorzeitigen Tod erleiden. Nur sehr selten werden diese Kinder nach Khartum im Sudan zur rettenden Operation verlegt.

Ohne den ***kinderherzen***-Einsatz vor Ort sterben Kinder, die sonst leben würden. Die Kindersterblichkeit steigt an. Und das in einem Land, in dem knapp die Hälfte der Bevölkerung unter 20 Jahre alt ist und es ca. 2,5 Mio. Kinder (unter 18 Jahren) gibt.

Was können wir aus dem vergangenen Jahr für die Zukunft lernen?
Dr. Andreas Urban: Wir müssen auch in anderen bedürftigen Ländern humanitär tätig werden, entsprechende Vorbereitungen laufen bereits. In El Salvador und Rumänien sind die Ärzte, Schwestern und Techniker unserer Organisation glücklicherweise längst aktiv.

Die Covid-Pandemie trifft die ärmsten von uns besonders hart und offenbart ihren Bedarf an Hilfe von außen mehr als deutlich. Bis es beispielsweise in Eritrea ohne unsere Hilfe zum Aufbau einer eigenständigen Kinderherzchirurgie kommt, werden Jahre, möglicherweise Jahrzehnte vergehen. In dieser Zeit sterben Jahr für Jahr Kinder, die – unter normalen Umständen – hätten von uns operiert werden können. Das sind jedes Jahr ca. 80 bis 100. Insbesondere in einer Situation, wie wir sie seit Pandemieausbruch erleben, bedarf es konkreter Regelungen, die zukünftige humanitäre Einsätze sicher möglich machen.

Vor 30 Jahren starb jedes fünfte „Herzkind", das einen mittleren bis schweren Herzfehler hatte. Heute überleben 98 Prozent – Welche Rolle spielt *kinderherzen* bei diesem Erfolg?
RA Ulrich Keller: Unsere Initiative hat zu einem wesentlichen Teil dieser erfolgreichen Entwicklung beigetragen.

Mit der Eröffnung des ersten Deutschen Kinderherzzentrums in Sankt Augustin (DKHZ) im Jahr 2000 wurde der Stein ins Rollen gebracht. Eine hochspezialisierte Kinderherzchirurgie, vollkommen auf die Bedürfnisse herzkranker Neugeborener und Säuglinge ausgerichtet, war zur Jahrtausendwende ein Novum. Nur dort konnten bestimmte Operationstechniken angewendet und rund 700 Herzoperationen jährlich durchgeführt werden. Von dort aus richtete sich die Arbeit von ***kinderherzen*** zunächst bundesweit und schließlich international aus. Seit Gründung der Fördergemeinschaft 1989 sind fast 30 Millionen Euro in Förderprojekte und mildtätige Einsätze zur Rettung herzkranker Kinder geflossen.

Wichtig zu betonen ist in diesem Zusammenhang, dass wir mit vielen weiteren Organisationen in partnerschaftlichem Kontakt stehen. In den vergangenen drei Jahrzehnten ist ein weltweites Netzwerk entstanden, welches sich mit Herzblut für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler einsetzt. Und jede Spenderin und jeder Spender ist ein wichtiger Teil dieser Gemeinschaft geworden.

Hille Dahm-Becker
stellvertretende
Vorstandsvorsitzende

RA Ulrich Keller
Vorstandsvorsitzender

Dr. Andreas Urban
stellvertretender
Vorstandsvorsitzender

Damit kleine Herzen groß werden…

Forschung

Wir forschen an rund 20 Standorten in ganz Deutschland und erarbeiten neueste herzmedizinische Standards. Wissenschaftliche Studien ermöglichen interdisziplinären Austausch auf Spitzenniveau.

Therapie

Durch uns initiierte Therapiemaßnahmen helfen Betroffenen und Angehörigen. Wir schaffen Angebote wie die musiktherapeutische Behandlung kleiner Herzpatienten oder die psychologische Betreuung für Familien über den Klinikaufenthalt hinaus.

Ausstattung

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

Aus- und Weiterbildung

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

Internationale Nothilfe

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

… ist ***kinderherzen*** seit über 30 Jahren an der Seite herzkranker Kinder. Wir erforschen neue Wege in der Kinderherzmedizin und sorgen in Kliniken in ganz Deutschland für moderne Technik und Therapien, um kleine Herzpatienten schonend und schmerzfrei behandeln zu können. Unsere Hilfe kennt keine Grenzen: Für Herzkinder in medizinisch unterversorgten Ländern sind unsere Operationen oft die einzige Chance. Wir retten nicht nur das Leben herzkranker Kinder, sondern schenken ihnen die Aussicht auf ein bestmögliches Leben.

Angeborene Herz- und Gefäßfehlbildungen sind die häufigsten Organerkrankungen, die bei Neugeborenen und Kleinkindern festgestellt werden. 1 von 100 Kindern startet herzkrank ins Leben – weltweit. Allein in Deutschland waren es im vergangenen Jahr 7.731. Unser Ansporn ist, für jedes dieser Herzkinder eine normale Lebensqualität zu gewährleisten, ein ganzes Leben lang. Damit diese Vision jeden Tag ein Stück weit mehr Realität wird, sind wir aktiv – bundesweit und international, transparent und unabhängig. Als gemeinnütziger Verein finanzieren wir uns zu 100% aus Spenden.

Initiative Transparente Zivilgesellschaft · Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. · DGPK · Register Angeborene Herzfehler · Kompetenznetz Angeborene Herzfehler

kinderherzen ist Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Ebenso sind wir Mitglied im Bundesverband herzkranker Kinder e.V., der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK), dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler und im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler.

Ein kleines Herz verzeiht keine Fehler.

ZAHLEN, DIE UNS GLÜCKLICH MACHEN

486

Wir haben bisher mehr als 486 herzkranken Kindern im Ausland eine lebensrettende Operation ermöglicht. Der Großteil wurde von unseren ehrenamtlichen Einsatzteams selbst operiert, manche Eingriffe vor Ort wurden von uns finanziert. Auch wurden Kinder zur Operation nach Deutschland gebracht.

53.314 €

Die Summe unserer Online-Spendeneingänge wird von Jahr zu Jahr größer, 2020 betrug sie 53.314 Euro. Mit wenigen Klicks wird schnell geholfen. Allein die facebook-Geburtstagsspenden beliefen sich zuletzt auf 5.318 €.

300

Die Gemeinschaft unserer ehrenamtlichen Experten im Auslandseinsatz zählt mittlerweile über 300 Köpfe. Die sogenannten Expats engagieren sich mit ***kinderherzen*** in Krisengebieten weltweit.

57.523

Unsere Website ***www.kinderherzen.de*** erfreut sich weiterhin wachsender Beliebtheit. Fast 10.000 mehr Besucher als im Vorjahr informierten sich 2020 über unser Wirken für herzkranke Kinder.

85

Seit fast 20 Jahren richtet sich unsere Forschungsarbeit bundesweit aus. Seither haben wir an mehr als 85 Projekten geforscht. Viele davon sind bereits erfolgreich abgeschlossen, noch mehr werden folgen.

ZAHLEN, DIE UNS MOTIVIEREN*

7.731

1 von 100 lebend zur Welt gekommenen Kindern hat einen angeborenen Herzfehler. 2020 waren es allein in Deutschland 7.731 Kinder.

1,35

Millionen Kinder auf der ganzen Welt werden jedes Jahr mit einem Herzfehler geboren.

100.000

ist die Anzahl aller in Deutschland lebenden Kinder mit angeborenem Herzfehler.

300.000

ist die Gesamtzahl der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) in Deutschland.

> 90 %

der hierzulande geborenen Herzkinder werden erwachsen. Noch vor 65 Jahren starben 25% von ihnen im Säuglingsalter und weitere 25% im Kindesalter.

* Zahlen aufgrund folgender Quellen: American College of Cardiology Foundation (2011): Journal of the American College of Cardiology,58,21. Deutsche Herzstiftung e.V. (2020): Deutscher Herzbericht, 32. Statistisches Bundesamt (Destatis) (2021): Bevölkerung. Geburten.

1

Laufende Projekte 10 – 23

Auswirkungen der Pandemie 12 – 13

Herztransplantation bei Kindern 14 – 15

Musiktherapie 16 – 17

Leberschäden erkennen 18 – 19

Therapie des Herzrasens 20 – 21

Verengung der Hauptschlagader 22 – 23

Lucie, 11 Jahre, kam mit einem großen Loch in der Vorhof- und Kammerscheidewand zur Welt

Auswirkungen der Pandemie auf Herzkinder

Seitdem die WHO im März 2020 COVID-19 zu einer weltweiten Pandemie ausrief, haben sich fast alle unsere Lebensbereiche nachhaltig verändert. Wie wir in zahlreichen persönlichen Telefonaten, Videokonferenzen, durch Mailverkehr und auf Social Media selbst festgestellt haben, gilt das insbesondere auch für unsere Herzfamilien. Ihre Welt steht Kopf, die Zeit steht still. Nun wollen wir genauer untersuchen, wie sich dieser Umbruch auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler auswirkt.

Zwischenzeitlich hat das neuartige Coronavirus das Leben, wie wir es bisher kannten, gründlich durcheinandergebracht. Schulen, Kindertagesstätten, Schwimmbäder, Spielplätze, Kinos, Restaurants und viele andere Einrichtungen des öffentlichen und gesellschaftlichen Lebens wurden in Deutschland, Europa und weltweit geschlossen. Dabei ist nicht nur das Virus neuartig, auch solche weitreichenden Kontaktverbote, Ausgangssperren und damit einhergehende gesellschaftliche Veränderungen hat es seit dem zweiten Weltkrieg nicht mehr gegeben.

Dementsprechend unbekannt ist bisher auch, wie sich die genannten Maßnahmen auf die Psyche von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler sowie deren Eltern auswirken. Zwar gibt es bereits erste Studienergebnisse bezüglich psychologischer Auswirkungen von Quarantänemaßnahmen in der Allgemeinbevölkerung, dennoch stellen chronisch kranke Kinder und deren Familien möglicherweise eine besondere Risikogruppe dar.

Umfragen und Analyse auf unerforschtem Gebiet

Um jenes Neuland wissenschaftlich zu betreten, haben wir mit dieser Studie begonnen, mit unseren Patienten und deren Eltern in Kontakt zu treten. Wir befragen sie zu der momentanen Situation hinsichtlich ihrer Lebensqualität, Sorgen und Ängste, aber auch hinsichtlich ihrer psychischen Widerstandskraft, schwierige Lebenssituationen ohne anhaltende Beeinträchtigung zu überstehen, der sogenannten Resilienz.

Für diese COVID-19-Umfrage werden die Familien postalisch kontaktiert und gelangen mittels QR-Codes und einem anonymem Identifier zu unseren online hinterlegten Fragebögen. Unsere Kontaktaufnahme erfolgt in zwei Runden. Zunächst möchten wir die Erkenntnisse der ersten Runde im Sommer 2020 nutzen, um Grundlegendes über die psychischen Begebenheiten unserer jungen Patienten und deren Familien während der akuten Phase der Pandemie zu lernen. Gegebenenfalls können wir daraus auch schon erste Risikogruppen ableiten. In einer zweiten Runde, sechs Monate später, wollen wir auch die Langfristigkeit dieser Effekte untersuchen, um möglicherweise Interventionsmaßnahmen einleiten zu können.

Wie wirken sich die starken Einschränkungen während der Corona-Pandemie auf die psychische Gesundheit von Familien mit herzkranken Kindern wie Antonino aus?

Studie ist Teil vorausgehender Projektarbeit

Im größeren Zusammenhang bettet sich diese Befragung in den Kontext der langfristig angelegten Studie „Functional Outcome in Children and Adolescents with Congenital Heart Disease“, kurz **FOOTLOOSE** ein. Seit knapp sechs Jahren untersuchen wir die Sportmotorik, Gefäßeigenschaften und Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler am Deutschen Herzzentrum München. Ziel ist es dabei, mit unserer Forschung einen Teil zur multidisziplinären Behandlung und Versorgung als Basis für eine möglichst gesunde Zukunft aller Patienten mit angeborenem Herzfehler beizutragen.

„Die COVID-19 Pandemie und die damit einhergehenden Lockdown Maßnahmen stellen uns alle vor ungeahnte Herausforderungen. Wie sehr aber die Lebensqualität von Kindern mit angeborenem Herzfehler in dieser Zeit leidet und welche Sorgen die Familien plagen, bedarf eines genaueren Blickes. Gehören die Kinder doch zur sogenannten Risikogruppe.“

***kinderherzen*-Experte** Dr. Jan Müller Wissenschaftlicher Mitarbeiter Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie

PROJEKT AUF EINEN BLICK:

- bessere Erkenntnisse über die psychische Situation durch COVID-19
- Ableitung spezifischer Risikogruppen
- gesunde Zukunft für alle Patienten mit AHF (angeborenem Herzfehler)
- multidisziplinäre Behandlung und Versorgung

Ausführlicher Projekttitel:
Wie wirkt sich die COVID-19 Pandemie auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler aus? Entwicklung von Sportmotorik, Gefäßsteifigkeit und Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler im Längsschnitt – Die „Footloose“ Kohorte

Projektlaufzeit: Juli 2020 – Oktober 2023

Projektkosten: 97.040 Euro

Projektstandort: Deutsches Herzzentrum München

Herztransplantation bei Kindern

Mit dem MRT können unter Einsatz ungefährlicher Magnetfelder Veränderungen im Körper festgestellt werden.

MRT und genetische Bluttests als Frühwarnsystem? Wenn aufgrund angeborener oder erworbener schwerster Herzerkrankung bei Kindern keine Chance auf ein Überleben besteht, kann in einigen Fällen noch eine Herztransplantation zum dauerhaften guten Leben verhelfen. Nach der Transplantation besteht jedoch die Gefahr, dass das eigene Immunsystem das neue Herz angreift, eine sogenannte Abstoßung droht. Um diesen Zustand möglichst früh zu erkennen und behandeln zu können, sind bisher im ersten Jahr nach der Transplantation mehrere Herzkathetereingriffe unter Röntgenstrahlung vorgesehen, bei denen unter Narkose Proben mit einer Biopsiezange direkt aus dem Herzmuskel entnommen werden.

Dieses Vorgehen ist aufwendig und nicht ganz ungefährlich. Die Kinder müssen dazu erneut einige Tage im Krankenhaus aufgenommen werden. Nach dem oft monatelangen Krankenhausaufenthalt aufgrund der Herztransplantation, wird der erneute Klinikaufenthalt für die gesamte Familie meist extrem traumatisch und belastend empfunden.

Pilotprojekt zur Früherkennung

Seit Jahren arbeiten die Kinderherzspezialisten der Freiburger Uniklinik unter der Leitung von Frau Prof. Brigitte Stiller an Alternativen zu diesem belastenden Verfahren. So konnte durch moderne Echokardiographie-Methoden und regelmäßige sehr spezielle Blutuntersuchungen die Anzahl der Herzkatheterisierungen bereits reduziert werden.

kinderherzen startet ein Pilotprojekt, bei dem zwei neue Wege der Früherkennung einer Abstoßungsreaktion erforscht werden. Bei 20 Kindern soll ab Dezember 2020 zu drei Zeitpunkten eine neuartige Diagnostik erfolgen, die nicht-invasiv ist, ohne Herzkatheter auskommt und ambulant erfolgen wird. Geplant sind 2-3 Wochen, 3 Monate und 12 Monate nach der Herztransplantation sowohl eine neuartige Gewebe-MRT-Untersuchung (= Kernspintomographie mit neu programmierten Sequenzen) als auch ein genetischer Bluttest.

Bei dem genetischen Bluttest (liquid biopsy) handelt es sich um eine Blutentnahme aus der Vene, bei der Spuren der Spender-DNA bei den Patienten nachgewiesen werden können. Eine minimale Menge Spender-DNA ist durch den Zellumsatz nach jeder Transplantation eines soliden Organes nachweisbar.

Sollte diese Menge jedoch deutlich ansteigen, spricht das für den Zerfall von Herzmuskelzellen des Spenderherzens. So hoffen wir, bereits in der Frühphase, wenn zunächst bei den Kindern nur unspezifische leichte Symptome vorliegen, durch den Anstieg der zellfreien Spender-DNA im peripheren Blut eine beginnende Abstoßungsreaktion früh zu erkennen. Diese könnte unmittelbar medikamentös behandelt werden, bevor ein bleibender Schaden bei dem neuen Herzen auftritt. Auf diese Weise könnten später auch langfristig chronische Abstoßungsreaktionen erkannt und behandelt werden.

Neue MRT-Sequenzen sollen Klarheit verschaffen

Ähnlich sieht es mit den neuen MRT-Sequenzen aus. Durch die drei Untersuchungen im ersten Jahr nach der Transplantation möchten wir die Anpassung des neuen Herzens im Kinde studieren und einen individuellen „Null-Wert“ für jedes Kind erstellen. Wenn dann später erste verdächtige Symptome auftreten (die ähnlich wie ein Infekt mit Schwäche, Tachykardie oder einfach nur mehrtägigem Erbrechen einhergehen können), könnte ein MRT Klarheit schaffen: Wenn lediglich ein Infekt vorliegt, ist das MRT zu dem individuellen „Null-Wert“ nicht verändert. Im Abstoßungsfall rechnen wir jedoch mit veränderten MRT-Signalen, da dann u.a. vermehrt Wasser in die Herzmuskelzellen eingedrungen ist.

Gelingt es in diesem Pilotprojekt die Wirksamkeit und Zuverlässigkeit dieser beiden Methoden zu zeigen, sollen die neuen Untersuchungsmethoden auch weiteren herztransplantierten Kindern zunächst in multizentrischen Studien zugänglich gemacht werden.

Wir erhoffen uns, langfristig das Überleben und die Lebensqualität der transplantierten Kinder und deren Familien nachhaltig verbessern zu können.

Auf den Punkt: Wir forschen an einer neuartigen, nicht-invasiven Diagnostik, die nach einer Herztransplantation bei Kindern mögliche Abstoßungsreaktionen des Spenderorgans frühzeitig erkennt.

Ziel ist es, die transplantierten Kinder ambulant und ohne Herzkatheter zu untersuchen. Mithilfe einer neuartigen Gewebe-MRT-Untersuchung und eines genetischen Bluttests, sollen Abstoßungsreaktionen frühzeitig erkannt werden können. So könnten in Zukunft das Überleben und die Lebensqualität der betroffenen Kinder nach einer Herztransplantation nachhaltig verbessert werden.

kinderherzen
Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

UNIVERSITÄTS
FREIBURG · BAD KROZINGEN
HERZZENTRUM

„Mit personalisierter Diagnostik möchten wir herztransplantierten Kindern frühzeitig Klarheit verschaffen, ob eine beginnende Abstoßungsreaktion vorliegt und ihnen gleichzeitig invasive Herzbiopsien ersparen. Dabei könnten eine neuartige MRT-Diagnostik und ein genetischer Bluttest aus der Vene helfen.“

***kinderherzen*-Expertin** Prof. Dr. med. Brigitte Stiller, Ärztliche Direktorin Klinik für Angeborene Herzfehler und Pädiatrische Kardiologie am Universitäts Herzzentrum Freiburg Bad Krozingen

PROJEKT AUF EINEN BLICK:

- höhere Überlebenschancen herztransplantierter Kinder
- bessere Lebensqualität
- Früherkennung von Abstoßungsreaktionen

Ausführlicher Projekttitel:
Personalisierte Diagnose mittels MRT und Nachweis myokardialer zellfreier Spender-DNA im ersten Jahr nach Herztransplantation

Projektlaufzeit: Dezember 2020 – Dezember 2023

Projektkosten: 151.652,42 Euro

Projektstandort: Herzzentrum Freiburg Bad Krozingen

Musiktherapie – Wohltuende Klänge für kleine Herzpatienten

Lange Klinikaufenthalte wirken sich besonders nachteilig auf den emotionalen Zustand und die geistig-körperliche Entwicklung eines Kindes aus. Kinder, die mit einem Herzfehler zur Welt kommen, müssen in vielen Fällen unmittelbar nach der Geburt behandelt und operiert werden, damit sie eine Chance haben zu überleben. Gerade bei kritischen Herzfehlern und aufwendigen Operationen sind danach lange Krankenhausaufenthalte die Regel. Die Kinder sind dabei meist an viele medizinische Gerätschaften angeschlossen, die die Vitalfunktionen überwachen – und die leider häufig eine unangenehme Geräuschkulisse bilden. Die kleinen Herzpatienten haben Heimweh, leiden unter der Trennung von der Familie, sind oftmals lange an das Bett gefesselt und haben Schmerzen. Zudem können durch den langen Klinikaufenthalt Entwicklungsverzögerungen aufgrund fehlender Reize entstehen.

Herzkind Emma beruhigt sich sichtlich durch den Gesang.

Therapie setzt auf unterschiedliche Reize

Die Musiktherapie stellt ein emotionales und soziales Therapieangebot dar, dessen Zielgruppe insbesondere Kinder sind, die aufgrund ihrer Herzbehandlung einen langen Klinikaufenthalt zu bewältigen haben. Durch den gezielten Einsatz von Musik wird eine therapeutische Wirkung erzielt. Dies kann auf unterschiedliche Art und Weise geschehen: Entweder passiv, indem eine einfache Melodie vorgesungen oder vorgesummt wird oder aktiv, indem Musikinstrumente wie Glöckchen oder Klangstäbe mit einbezogen werden. Das weckt die Neugier der Kinder, animiert zum Mitmachen und wirkt sich positiv auf den Gemütszustand aus.

Finanzierung alternativer Ansätze

Die Ärzte und Schwestern am Universitätsklinikum Köln bestätigen die deutlich erkennbare Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der therapierten Kinder. Da es sich nicht um eine klassische medizinische Therapie handelt, werden seitens der Klinik und der Kassen hierfür bisher keine Mittel bereitgestellt. Die Personalkosten der engagierten Musiktherapeutin Anna Fischer übernimmt daher ***kinderherzen.***

Herzkind Junis profitiert von der Musiktherapie.

kinderherzen
Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

UNIKLINIK KÖLN

„Mit dem Angebot der Musiktherapie schenken wir Herzkindern und ihren Familien ganz besondere Momente der Entspannung. Mir ist es wichtig, die ganze Familie mit einzubeziehen. Es gibt den kleinen Patienten in diesen Augenblicken das Gefühl, Zuhause zu sein. Sie werden selbst aktiv, teilen sich mit und können dadurch noch besser zur Ruhe kommen. Es ist mir ein Anliegen, ganz individuell auf die emotionalen Bedürfnisse der Kinder einzugehen. Fühlen sie sich wahrgenommen, sinkt ihr Puls, die Atmung verlangsamt sich, Stress fällt ab und die Heilungschancen erhöhen sich."

***kinderherzen*-Expertin** Musiktherapeutin Anna Fischer

PROJEKT AUF EINEN BLICK:

- Vermittlung positiver Hörerlebnisse
- Emotionale Ansprache mit Hilfe von Musik
- Beruhigung der oftmals ängstlichen Patienten
- Förderung der kindlichen Entwicklung
- Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der Kinder
- Individuelle Einbindung und Unterstützung der Eltern/Geschwisterkinder
- Beruhigung, Entspannung für Kind und Eltern, z.B. nach Medikamentenentzug

Ausführlicher Projekttitel:
Musiktherapie in der Abteilung für Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Köln

Projektlaufzeit: 01.09.20 – 28.02.2023

Projektkosten: 29.458,71 Euro

Projektstandort: Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Köln

Leberschäden rechtzeitig erkennen

Prof. Dr. med. Stanislav Ovroutski und Dr. med. Anastasia Schleiger betrachten die Ultraschallbilder von Herzkind Sergej.

Der Fibrotest ergänzt bisherige Bluttests

In Deutschland kommen jährlich 300 bis 400 Kinder mit einer schweren Fehlbildung des Herzens zur Welt: Ihr Herz hat nur eine Kammer. Die Kinderherzchirurgen können ihr Leben retten. Nach dem Fontan-Prinzip trennen sie in mehreren Operationen den Lungen- vom Körperkreislauf. Dank der modernen Operationstechniken, der guten Patientenversorgung und der Medikamente erreichen die meisten dieser kleinen Herzpatienten das Erwachsenenalter – doch das Einkammerherz bleibt …

Auch die besten Therapiemöglichkeiten können nichts daran ändern. Aus Herzkindern werden Herzerwachsene, die mit zahlreichen gesundheitlichen Risiken leben müssen. Sie betreffen Lunge und Darm, vor allem jedoch die Leber. Die Mehrheit der Patienten entwickelt im Erwachsenenalter eine Leberfibrose, Leberzirrhose oder sogar ein Leberkarzinom. Darum forscht ***kinderherzen,*** um Leberschäden möglichst früh zu erkennen. Dabei ist der Fibrotest ein wichtiges Instrument. Dieser spezielle Bluttest ergänzt das diagnostische Programm aus Blutuntersuchungen und bildgebenden Verfahren (Leberultraschall, Messung der Lebersteifigkeit).

Die Herzspezialisten messen mit dem Fibrotest fünf verschiedene Stoffwechselwerte, etwa den des Eiweißes Haptoglobin, das in der Leber gebildet und ins Blut abgegeben wird. Mittels einer festgelegten Formel errechnen sie einen Gesamtwert, der Auskunft über das Gewebe der Leber gibt. Der große Vorteil: Die Kinderherzmediziner müssen keine Gewebeprobe aus der Leber entnehmen (Leberbiopsie), dieser Eingriff bleibt den Patienten erspart.

Sergejs Herz hat nur eine Kammer. Am Deutschen Herzzentrum Berlin erhält er die bestmögliche medizinische Versorgung.

Rechtzeitige Hilfe

Werden Leberveränderungen nach einer Fontan-Operation früh erkannt, kann ein beginnendes Versagen des Fontankreislaufes rechtzeitig behandelt werden – sei es mit Medikamenten oder durch eine weitere Operation. Die Wissenschaftler haben das Ziel, das Fortschreiten der Lebererkrankungen zu verlangsamen und die Lebensqualität der Patienten zu steigern.

Weltweites Netz aus Spezialambulanzen

Das Deutsche Herzzentrum Berlin betreut seit über 25 Jahren kleine Herzpatienten mit einem Einkammerherzen. Die allermeisten erreichen nach der lebensrettenden Fontan-Operation das Erwachsenenalter. Doch sie gelten als chronisch krank. Um ihre Lebenssituation zu verbessern, sind weltweit mehrere Spezialzentren entstanden. Wie die Berliner Forscher kümmern sich auch andere Forschergruppen um die Folgeerkrankungen. Die Ergebnisse wurden zuletzt beim Weltkongress für Kinderkardiologie im Juli 2017 in Barcelona vorgestellt.

kinderherzen
Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

DEUTSCHES HERZZENTRUM BERLIN
STIFTUNG DES BÜRGERLICHEN RECHTS

„Wir haben die Spezialambulanz für unsere Fontan-Patienten gegründet, um Folgeerkrankungen – insbesondere an der Leber – frühzeitig zu erkennen und zu therapieren. Dieses Projekt ist der erste Schritt, unseren Patienten langfristig die beste medizinische Versorgung zu ermöglichen und ihre Überlebensprognose und Lebensqualität zu verbessern!“

***kinderherzen*-Experte** Prof. Dr. Stanislav Ovroutski, Deutsches Herzzentrum Berlin

PROJEKT AUF EINEN BLICK:

- Früherkennung von Leberschäden nach einer Fontan-Operation (Trennung von Körper- und Lungenkreislauf bei Menschen mit nur einer Herzkammer)
- Sinnvolle Ergänzung von Ultraschalldiagnostik und Blutuntersuchungen durch den Fibrotest, einen speziellen Bluttest
- Verzicht auf Leberbiopsie
- Rechtzeitige Behandlung bei beginnendem Versagen des Fontankreislaufs und langsameres Fortschreiten von Lebererkrankungen
- Höhere Lebenserwartung der Herzkinder und besserer Gesundheitszustand im Erwachsenenalter

Ausführlicher Projekttitel:
Früherkennung eines Versagens der Fontan-Zirkulation durch erweiterte Untersuchungen der Leberfunktion

Projektlaufzeit: August 2017 bis Januar 2022

Projektkosten: 14.493 Euro

Projektstandort: Deutsches Herzzentrum Berlin

Therapie des Herzrasens

Bei Herzrhythmusstörungen (Arrhythmien) sind Symptome wie Herzstolpern (Extrasystolen) sowie ein unregelmäßiger Herzschlag charakteristisch. Auch beim ungeborenen Kind kann es bereits im Mutterleib zu Herzrhythmusstörungen kommen, die zu einem Herzrasen (Tachykardie) führen. Herzrasen kann dem Baby im Mutterleib schaden, da der schnelle Herzschlag dazu führt, dass das Blut des Kindes nicht richtig durch den Körper gepumpt wird. Wenn das Herz längere Zeit zu schnell schlägt, kann es zu Wassereinlagerungen um das Herz, die Lunge, im Bauch und in der Haut des Kindes kommen. Ohne eine Therapie drohen u.a. eine zu frühe Geburt, eine Schädigung oder sogar der Tod des Kindes.

Behandlungsmethoden

Das Herzrasen des ungeborenen Kindes wird dadurch behandelt, dass die Mutter Medikamente gegen das Herzrasen einnimmt, die über den Mutterkuchen und die Nabelschnur auch das Kind erreichen. Hierfür stehen verschiedene Medikamente und Medikamentenkombinationen zur Verfügung. Je nach Erfolg der Behandlung kann es vorkommen, dass die Präparate gewechselt werden müssen oder die Mutter mehr als eine Arznei nehmen muss, bis der Herzschlag des Kindes wieder normal ist und auch normal bleibt.

Bisher gibt es keine großen klinischen Studien, die die Wirksamkeit der verschiedenen Medikamente oder auch Medikamentenkombinationen miteinander vergleichen. Daher können sich Ärzte bei der Behandlung des Herzrasens beim ungeborenen Kind bisher nicht auf wissenschaftlich fundierte Daten stützen. Die Behandlung erfolgt daher möglicherweise in jedem Zentrum mit unterschiedlichen Medikamenten bzw. unterschiedlichen Kombinationen.

Studie soll Schwangeren weltweit helfen

Durch diese Studie soll sich das ändern! In vielen Ländern der Welt nehmen Kliniken, die Schwangere und deren ungeborene Kinder mit Herzrasen betreuen, an dieser Studie teil. So auch die Abteilung für Geburtshilfe und Pränatalmedizin und die Abteilung für Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Bonn. Es können verschiedene Medikamente und -kombinationen bezüglich ihrer Wirksamkeit und Sicherheit erstmals anhand vieler Daten verglichen werden. Dadurch soll es möglich sein, in Zukunft genauer zu wissen, welches Medikament in welcher Situation die optimale Therapie darstellt und am besten, schnellsten und zuverlässigsten hilft. Daraus folgt eine bessere und sicherere Behandlung der ungeborenen Kinder und Schäden können vermieden werden.

Prof. Dr. Ulrike Herberg untersucht die Herzen der Babys im Mutterleib und nach der Geburt.

Eine internationale Multicenter-Studie

Es handelt sich um eine internationale, multizentrische Studie, die an ausgewählten Zentren in Kanada, USA, Australien, Brasilien und Europa durchgeführt werden soll. Im Bereich der fetalen Kardiologie ist diese Studie weltweit die erste randomisierte, kontrollierte Therapiestudie überhaupt und hat damit einen hohen Stellenwert. Das Universitätsklinikum Bonn, vertreten durch Prof. Dr. Ulrich Gembruch sowie Prof. Dr. Ulrike Herberg, wurde als nationales Koordinationszentrum für Deutschland und so genannter principal investigator in Deutschland ausgewählt.

kinderherzen Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

ukb universitätsklinikumbonn

„Oft ermöglichen uns erst große internationale Multicenter-Studien den Vergleich zwischen verschiedenen möglichen Therapien. Durch die Beteiligung an dieser Studie können wir zu einer besseren und sichereren Behandlung des Herzrasens bei ungeborenen Kindern beitragen. Davon profitieren Kinder und Eltern weltweit."

***kinderherzen*-Expertin** Prof. Dr. Ulrike Herberg, Oberärztin der Abteilung für Kinderkardiologie Universitätsklinikum Bonn

PROJEKT AUF EINEN BLICK:

- Bessere, einheitliche und sichere Behandlungsmethoden
- Unterstützung für die gesamte Herzfamilie
- Bessere Vergleichbarkeit verschiedener Medikamente
- Internationaler Austausch von Experten

Ausführlicher Projekttitel:
Fetal Atrial Flutter & Supraventricular Tachycardia (FAST Therapy Trial)

Projektlaufzeit: Juni 2019 – März 2023

Projektkosten: 28.629 Euro

Projektstandort: Eltern-Kind-Zentrum Bonn, Abteilung für Kinderkardiologie und Abteilung für Geburtshilfe und Pränatalmedizin

Verengung der Hauptschlagader

(Aortenisthmusstenose)

Warum kommt es nach der Beseitigung einer Aortenisthmusstenose (ISTA) im späteren Verlauf bei einigen Patienten zu einem erhöhten Blutdruck, einer erneuten Verengung oder auch zu Aussackungen der Hauptschlagader? Es wird vermutet, dass in diesen Fällen die Wand der Hauptschlagader über den sichtbar verdickten Teil hinaus geschädigt und verändert ist.

Bei der Aortenisthmusstenose handelt es sich um eine Verengung der Hauptschlagader direkt hinter dem Abgang der linken Armarterie. Betroffen sind ungefähr sechs bis zehn Prozent aller Kinder mit einem angeborenen Herzfehler. Aufgrund der Verengung kann es je nach Schweregrad nach der Geburt zu einer lebensbedrohlichen Minderdurchblutung der unteren Körperhälfte und einer Überbelastung der linken Herzkammer kommen. Es besteht ein deutlich erhöhter Blutdruck vor der Verengung. Je nachdem, wie stark die Einschränkungen sind, wird eine ISTA entweder sofort nach der Geburt oder in der frühen Kleinkindzeit operativ oder durch eine Katheterintervention behandelt.

Wir suchen nach Ursachen

Auch nach erfolgreicher operativer Behandlung treten im Verlauf immer wieder Komplikationen wie eine Aussackung (ein sog. Aneurysma) oder eine erneute Verengung der Hauptschlagader auf. Nicht selten behalten oder entwickeln die Kinder einen Bluthochdruck. Als mögliche Ursache kommt hier eine über den sichtbar verdickten Bereich hinausgehende Gefäßveränderung in Frage.

Um die Ausbreitung der Veränderungen der Gefäßwand bei einer ISTA zu erforschen, wird operativ entferntes ISTA-Gewebe (Abb. 1) genauer untersucht. Dazu werden bewährte Nachweisverfahren (Abb. 2) wie auch hochmoderne Methoden der Proteinbestimmung (Abb. 3) miteinander verbunden.

Forschung & Therapie in Göttingen

An der Universitätsmedizin Göttingen ist ***kinderherzen*** vielfältig aktiv. Neben dem skizzierten Forschungsprojekt erforschen wir mit Hilfe eines sogenannten „fetalen Kardio MRT“ eine hochauflösende neue Herzbildgebung für ungeborene Kinder. Unsere Musiktherapie bringt heilsame Klänge für kleine Herzpatienten.

Eldin wurde mit einer Aortenisthmusstenose geboren.

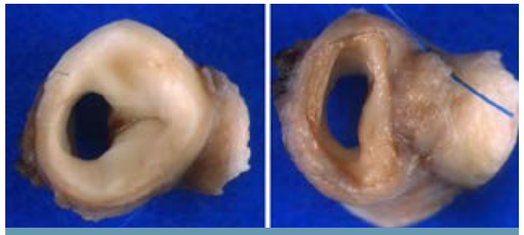


Abb. 1 Operativ entfernte ISTA-Probe von circa einem Zentimeter Länge.

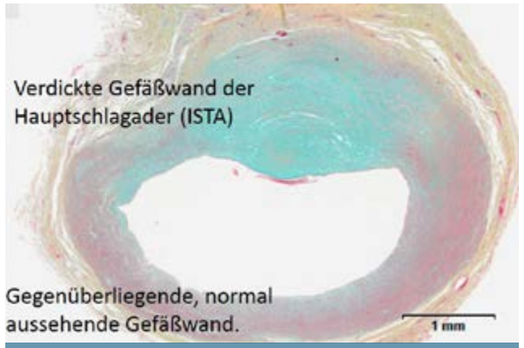


Abb. 2 Movat-Pentachrom-Färbung einer Aortenisthmusstenose. Diese Übersichtsfärbung wird verwendet, um einen Überblick über die Ausbreitung der Verdickung zu erhalten.

Abb. 3 Massenspektrometer, welches für die Bestimmung der Proteinzusammensetzung der ISTA-Proben zum Einsatz kommt.

kinderherzen
Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Kinder Herz Klinik
Göttingen

„Von der Kenntnis der genauen Proteinzusammensetzung der Aortenisthmusstenose erhoffen wir uns, vorhersehen zu können, ob eine erneute Gefäßwandeinengung oder auch Aussackung der Gefäßwand bei einem Patienten wahrscheinlich ist. Langfristig könnten mit dem Wissen aus dieser Studie auch Strategien entwickelt werden, die gezielt den molekularen Aufbau der Gefäßwand verändern, um die Gefäßwandeigenschaften anzupassen und so das Langzeitrisiko für ISTA-Patienten nach einer operativen Behandlung zu minimieren.“

***kinderherzen*-Expertin** Dr. Katja Eildermann

PROJEKT AUF EINEN BLICK:

- Langzeitrisiken minimieren
- Entwicklung von Präventionsprogrammen
- Aufklärung molekularer Zusammenhänge

Ausführlicher Projekttitel:
Proteomics trifft Immunhistologie: Neue Wege zur Aufklärung der molekularen Zusammensetzung der Aortenisthmusstenose

Projektlaufzeit: August 2020 – Juli 2023

Projektkosten: 51.672 Euro

Projektstandort: Universitätsmedizin Göttingen

2

Abgeschlossene Projekte 24 – 31

Lebenschancen nach Herz-OP 26 – 27

Webbasierte Fitnessplattform 28 – 29

Nachhaltigkeit der OP´s 30 – 31

Prof. Dr. Thomas Paul von der Universitätsmedizin Göttingen ist Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats von ***kinderherzen***

ABGESCHLOSSENES STUDIENPROJEKT

Lebenschancen nach Operation angeborener Herzfehler II

Auszug aus dem Abschlussbericht der Universitätsmedizin Göttingen in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Soziologie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH).

Etwa ein Prozent aller Lebendgeborenen leidet an einer angeborenen Fehlbildung des Herzens oder der großen Gefäße. Durch die Fortschritte in der Diagnostik und Behandlung erreichen heute mehr als 90% dieser Kinder das Erwachsenenalter, so dass die Gruppe der Erwachsenen mit einem angeborenen Herzfehler (EMAH) stetig steigt. Mit diesem Projekt untersuchten wir, in welchem Maß die operative Behandlung angeborener Herzfehler „Lebenschancen“ eröffnet. Dies bezieht sich auf die Langzeitentwicklung des Herz-Kreislaufsystems, auf die beruflichen Chancen sowie auf das familiäre Leben von Männern und Frauen mit einem angeborenen Herzfehler. Grundlage der Untersuchung war die bereits von 2003 bis 2004 in Göttingen durchgeführte Studie Lebenschancen I, in die 364 Patientinnen und Patienten mit einem operierten angeborenen Herzfehler eingeschlossen werden konnten. Damals waren die Patienten zwischen 14 und 45 Jahre alt.

Wie geht es Herzkindern, wenn sie erwachsen sind?

Gut 15 Jahre später kontaktierten wir alle 364 Patienten und luden sie für eine erneute kardiologische Untersuchung und ein Interview ein. 68% der Patienten mit einem mittleren Alter von nun 40+8 Jahre (von 27 bis 60) nahmen an der Nachsorgeuntersuchung teil. 79% dieser Patienten hatten einen mittelschweren bzw. schweren angeborenen Herzfehler. Eine hohe Rate der nachuntersuchten Patienten musste sich in der Zeit zwischen beiden Studien einem Krankenhausaufenthalt aufgrund des Herzfehlers unterziehen. 50% der Patienten mit einem mittelschweren und 86% der Patienten mit einem schweren Herzfehler waren wegen eines oder mehrerer Eingriffe am Herzen bzw. der Gefäße durch Herzkatheter oder Operation in stationärer Behandlung.

Aber auch bei den leichten angeborenen Herzfehlern hatten fast 1/3 dieser Patienten einen derartigen Eingriff. Fast 8% der Patienten, von denen uns Informationen über den Langzeitverlauf vorlagen, waren seit der ersten Lebenschancenstudie verstorben und mehr als 2/3 der verstorbenen Patienten hatten einen schweren angeborenen Herzfehler. Kein Patient mit einem leichten Herzfehler war in der Zeit zwischen beiden Studien verstorben.

Die aktuellen Analysen fokussieren sich nun auf die spezifischen Herzfehler und auf die besonders häufigen Langzeitfolgen wie Herzklappenprobleme, Herzrhythmusstörungen und Herzinsuffizienz. Ein weiteres Hauptthema des Projekts bezog sich auf berufliche Karrieren, die im Vergleich zur beruflichen Position der Eltern und im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung untersucht wurden.

Unterschiede beim beruflichen Werdegang

Hinsichtlich des schulischen Erfolgs unterschieden sich Patientinnen und Patienten mit angeborenem Herzfehler nicht von der Allgemeinbevölkerung, bei beruflichen Karrieren gab es dagegen deutliche Unterschiede. Zum Zeitpunkt der ersten Studie waren 3% der Patientinnen und Patienten vorzeitig berentet gewesen, dieser Anteil war zum Zeitpunkt der zweiten Studie auf etwa 9% angestiegen. Beide Anteile waren höher als in der Allgemeinbevölkerung. Bei den Patientinnen und Patienten hatten mehr berufliche Aufstiege als in der Allgemeinbevölkerung stattgefunden, was auf den ersten Blick überraschend sein mag. Dies ist jedoch vor dem Hintergrund eines höheren Risikos vorzeitiger Berentung zu sehen. Insgesamt sind die Ergebnisse zu beruflichen Karrieren jedoch erfreulich und zeigen, dass den Patientinnen und Patienten durch die Operation und die Behandlungen in der Folgezeit Chancen für eine Teilnahme am beruflichen Leben eröffnet wurden.

Biografische Interviews, in denen der Patient Auskunft über sein Berufsleben, seine Familie und seinen Gesundheitszustand gibt, gehören zur Studie.

Männer im Vergleich zu Frauen häufiger alleinstehend

Im Hinblick auf Familie und Partnerschaft lebte ein größerer Teil der Männer der Studie im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung allein. Die Wahrscheinlichkeit, ohne Partnerin zu leben, stieg mit der Schwere des Herzfehlers. Diese Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung gab es jedoch nicht bei den Patientinnen. Bei der Entscheidung für eigene Kinder gab es ebenfalls deutliche Geschlechtsunterschiede. Deutlich weniger Männer (nämlich 70% weniger) mit angeborenen Herzfehlern als die Frauen hatten eigene Kinder, während es in dieser Hinsicht bei den Frauen mit angeborenen Herzfehlern kaum Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung gab. In unseren weiteren Analysen werden wir untersuchen, welche Einstellungsmuster hier wirksam geworden sein können.

kinderherzen
Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Kinder Herz Klinik
Göttingen

MH Medizinische Hochschule Hannover

KERNZIELE

- Anknüpfung an die Vorgängerstudie aus den Jahren 2003 bis 2005
- Untersuchung von Herzrhythmusstörungen, Bluthochdruck und körperlicher Belastbarkeit im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung
- umfassendes Bild der gesundheitlichen und beruflich-sozialen Entwicklung von Herzkindern und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler
- Hochwertige, lebenslange, medizinische Betreuung bei angeborenem Herzfehler

Menschen mit einem angeborenen Herzfehler sind stärker gefährdet, Herzrhythmusstörungen und Bluthochdruck zu entwickeln, als andere Patienten.

v. l. n. r. Alexandra Knitza, Prof. Dr. Claudia Dellas, Iris Bolle, Prof. Dr. Thomas Paul, Dr. Matthias Müller, Andrea Schirmer

Webbasierte Fitnessplattform

Auszug aus dem Abschlussbericht des Deutschen Herzzentrums München

Getreu dem Motto „wer rastet, der rostet“ ist ein aktiver Lebensstil auch für unsere jungen Patienten mit angeborenem Herzfehler eine wichtige Grundlage für ein langes und möglichst beschwerdefreies Leben. Leider gibt es unter ihnen noch immer Kinder und Jugendliche, die deutliche Auffälligkeiten wie Bewegungseinschränkungen und Kraftdefizite haben, welche diese bis ins Erwachsenenalter begleiten werden. Deshalb besteht Handlungsbedarf bereits bei unseren jungen Patienten, damit sie in Zukunft möglichst die gleichen Chancen wie Gleichaltrige erhalten.

Auch wenn Interventionen mit Fokus auf die Fitness und Sportmotorik noch immer selten sind, gab es in den letzten zehn Jahren dennoch einige Ansätze, häusliche Bewegungsprogramme für diese Zielgruppe zu untersuchen und sie in die klinische Betreuung zu integrieren. Heimbasierte Bewegungsprogramme sind nicht nur sicher durchführbar, sondern stellen vielmehr eine nützliche Alternative zu betreuten, stationären Rehabilitationen für Patienten mit angeborenem Herzfehler jeglichen Alters dar.

Kraftmessung
der Handmuskulatur

Positive Rückmeldung der Beteiligten

In den vergangenen zwei Jahren haben wir in unserem, von ***kinderherzen*** geförderten Projekt „One Hour a Week, Brings Mobility, Power and Speed“ eine webbasierte Bewegungsintervention getestet, welche sicher von allen Patienten durchlaufen wurde. Mit Hilfe von Trainingsvideos wurden bei 70 Kindern und Jugendlichen, welche im Deutschen Herzzentrum München in kinderkardiologischer Betreuung sind, speziell für sie zusammengestellte Übungen eigenverantwortlich und in häuslicher Umgebung durchgeführt. Neben der Verbesserung der gesundheitsbezogenen Fitness untersuchte das Projekt etwaige Auswirkungen eines 24-wöchigen sportlichen Trainings auf die Lebensqualität.

Die Anwendung eines webbasierten Übungsprogramms ist bisher einzigartig in der ambulanten kinderkardiologischen Rehabilitation von Patienten mit angeborenem Herzfehler. Das Format war einer der ersten Versuche seiner Art, welches viel positives Feedback von Seiten der Kinder und Jugendlichen, aber auch ihrer Eltern erhielt.

Herzgesund in den eigenen vier Wänden

Auch wenn unsere Intervention hinsichtlich der Sportmotorik und Lebensqualität noch nicht die erhoffte Durchschlagskraft besaß, sehen wir dennoch großes Potenzial für zukünftige Bewegungsprogramme unter Berücksichtigung der digitalen Technologien und modernen Medien.

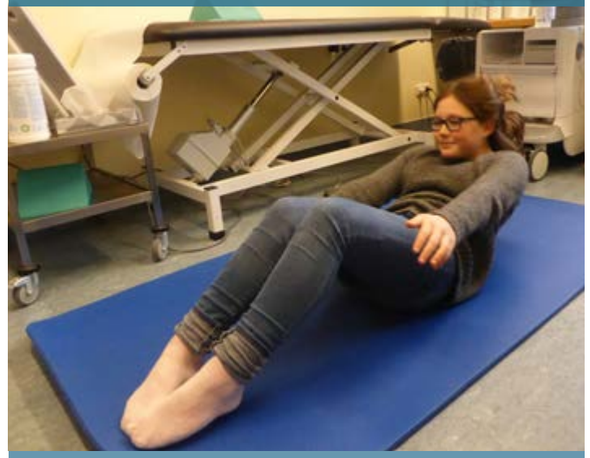
Weiter konnten wir anhand unserer Untersuchung wichtige Hindernisse und Hürden identifizieren. So muss ein solches Programm nicht nur gewisse sportliche Anforderungen erfüllen, sondern sich auch im alltäglichen Einsatz bewähren. Insbesondere diesbezüglich können schulische Belastungen, bedingt durch Hausaufgaben, Prüfungen oder dem Übertritt in weiterführende Schulen und den ersten Beruf, Ursache dafür sein, dass eine zusätzliche sportliche Betätigung nicht in dem notwendigen Maße und Regelmäßigkeit durchgeführt werden kann.

Nichts desto trotz zeigt die Corona-Pandemie einmal mehr, wie ausnahmslos alle, aber auch ganz besonders unsere jungen Patienten, mit besonderen Herausforderungen zu kämpfen haben, wobei der Nutzen solcher Angebote umso deutlicher wird. Deshalb sollten die Bemühungen weiter intensiviert werden, das Angebot solcher sogenannter eHealth-Angebote für diese Patientengruppe zukünftig noch weiter auszubauen und zu untersuchen.

kinderherzen Stiftung München

Deutsches Herzzentrum München
des Freistaates Bayern
Klinik an der Technischen Universität München

Sportmotorischer Test zur Beurteilung
der Bauchmuskelkraft



KERNZIELE:

- Verbesserung der gesundheitsbezogenen Fitness
- Erkenntnisse über Auswirkungen auf den Blutdruck und gewonnene Lebensqualität
- Bewertung der Umsetzbarkeit und Akzeptanz häuslicher Intervention
- Erkenntnisse hinsichtlich der Nachhaltigkeit der Maßnahmen

Nachhaltigkeit von Herz-Operationen

Wäre ***kinderherzen*** nicht kurz nach seiner Geburt vor Ort eingetroffen, hätte er nicht überlebt: Abreham (r.) aus Eritrea lebt heute herzgesund.

Auszug aus dem Abschlussbericht des Universitäts-Herzzentrums Freiburg / Bad Krozingen

„Wozu ist Geld gut, wenn nicht, um die Welt zu verbessern?“ (Elizabeth Taylor)
Fast jeder von uns hat sich die folgenden Fragen gestellt: „Spende ich einen Teil meines Geldes?“, „Kann ich mir sicher sein, dass das Geld auch wirklich bei den Menschen ankommt, die es brauchen?“, „Wie sieht es mit der Nachhaltigkeit des Projektes aus, das ich unterstütze?“ Anhand dieser Fragen haben wir bespielhaft ein Wohltätigkeits-Programm untersucht, das es sich zur Aufgabe gemacht hat, Kinder mit angeborenen Herzfehlern in Begleitung der Mutter aus den unterschiedlichsten Ländern dieser Erde nach Freiburg zu fliegen und zu operieren.

„Jedes Kind mit einem angeborenen Herzfehler, egal wo es geboren wird, soll Zugang zu angemessener medizinischer und chirurgischer Versorgung haben.“ (Vision der World Society for Pediatric Heart Surgery, 2008)
Es wurden alle Kinder in die Studie eingeschlossen, die in den Jahren 01/2008 bis 12/2017 mit Hilfe von gemeinnützigen Maßnahmen in Freiburg behandelt wurden. Im ersten Teil der Studie wurden die demografischen und medizinischen Daten dieser 100 Kinder ausgewertet. Im zweiten Teil wurde ein eigens entwickelter Fragebogen professionell in 13 Sprachen übersetzt und zur Erhebung der Nachfolgeuntersuchung an die Familien in 20 Länder verschickt.

Teil 1: Demografische und medizinische Daten
Aus mehreren hundert Anfragen hat ein interdisziplinäres Ärzteteam diese 100 Kinder rein nach medizinischen Gesichtspunkten aus den qualitativ sehr unterschiedlichen Bittschreiben nach entsprechenden Rückfragen ausgewählt. Die Triage, also das Auswählen genau der Kinder, die zum Zeitpunkt der Anfrage noch sinnvoll operabel waren und andererseits auch wirklich einen schweren Herzfehler aufwiesen, hat sehr gut funktioniert. Denn 97 von 100 Kindern konnten operativ behandelt werden. Lediglich bei 3 Kindern stellte sich erst in Freiburg heraus, dass ein invasiver Eingriff nicht zielführend sein würde und fand daher nicht statt. Kein Kind verstarb bis zum Heimflug oder wies eine bleibende Komplikation auf. 89 Kinder wurden chirurgisch operiert, und bei 8 Kindern konnte der Herzfehler mittels einer minimalinvasiven Herzkatheterintervention erfolgreich behandelt werden. Die Beatmungszeit lag im Mittel bei 7 Stunden, der Intensivaufenthalt bei 2 Tagen und der Gesamtkrankenhausaufenthalt bei 12 Tagen.

Teil 2: Die Nachfolgeuntersuchung
Der zweite Teil der Studie umfasste die Nachfolgeuntersuchung der Kinder. Die Daten der Langzeitverläufe wurden mit Hilfe eines selbstentwickelten Fragebogens mit 50 Einheiten zu medizinischen, psychosozialen und soziokulturellen Fragen erhoben. Von den 100 Patienten erhielten wir von 70 Familien eine Antwort. Zwei Kinder waren in der Zwischenzeit im Heimatland verstorben. 58 schickten uns einen vollständig ausgefüllten Fragebogen zurück, der von professionellen Dolmetschern aus den 12 Sprachen rückübersetzt und anschließend von uns ausgewertet wurde. Hier zeigte sich, dass die meisten ausgefüllten Fragebögen aus El Salvador stammten, gefolgt von Antworten aus dem Irak.

Überraschend positives Ergebnis
Über 80% der Kinder wurden nach der Behandlung in Freiburg im Heimatland ärztlich betreut, meist war auch eine Echokardiographie durchgeführt worden. Auch die Ergebnisse bezüglich Ausbildungsstand und Entwicklung der Kinder waren sehr erfreulich: Alle Kinder im schulfähigen Alter besuchten die Schule. Lediglich einem Kind war dies aufgrund einer genetisch bedingten geistigen Behinderung nicht möglich. Die körperliche Leistungsfähigkeit wurde von knapp 90% der Eltern als sehr gut und die Kinder als „sportlich fit“ eingestuft. Ähnlich fielen die Ergebnisse im Hinblick auf die psychosoziale Entwicklung aus: Hier wurden 97% der Kinder als überwiegend fröhlich und gut gelaunt bewertet. Als Vergleichsgruppe waren die altersgleichen Klassenkameraden, Freunde und Geschwister herangezogen worden. Auch die familiäre Situation war vielversprechend: In 88 % der Familien war mindestens ein Elternteil erwerbstätig und 62% unserer Patienten hatten nicht mehr als 2 Geschwister in der Familie.

Fazit Für das ärztliche Team konnten wir beweisen, dass das Triage-System sehr gut funktioniert. Den Spendern konnte mit der Auswertung der Fragebögen gezeigt werden, dass die psychosoziale und körperliche Entwicklung der Kinder trotz des angeborenen Herzfehlers nach der Herzoperation im Vergleich zu Gleichaltrigen oder den Geschwistern in den allermeisten Fällen als gleich gut oder sogar besser eingestuft wurde. Aufgrund der Ergebnisse unserer Studie sehen wir die Nachhaltigkeit des untersuchten gemeinnützigen Projektes sehr positiv.

kinderherzen
Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

UNIVERSITÄTS FREIBURG · BAD KROZINGEN HERZZENTRUM

KERNZIELE:

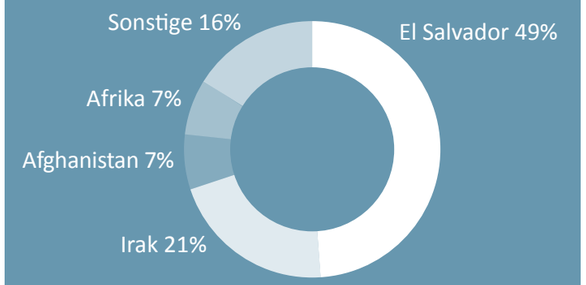
Erkenntnisse über:

- Persönliche Situation von ausländischen Kindern mit angeborenem Herzfehler nach der Operation in Deutschland
- Kardiologische Versorgung im Heimatland
- Körperliche und geistige Entwicklung sowie Ausbildung in Schule, Studium und Beruf

Sowie:

- Information ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer sowie der Spenderinnen und Spender über den Zustand der Kinder
- Motivation von Ärzten, Pflegepersonal, Klinikverwaltungen und Gastfamilien, sich auch in Zukunft für Herzkinder im Ausland zu engagieren

HERKUNFTSLÄNDER DER KINDER



Sonstige: Jemen, Armenien, der Kosovo, Nicaragua, Albanien, Georgien, Kasachstan, die Mongolei, Usbekistan, Venezuela und Weißrussland.

3

Internationale Nothilfe 32 – 43

Vor und nach den Grenzschließungen 34

El Salvador 35 – 36

Eritrea 37

Rumänien 37

Die mobile ***kinderherzen***-Klinik 38 – 41

Projektübersicht 2020 42 – 43

Eduardo hält ganz still bei seiner Ultraschall-Voruntersuchung zur Herzoperation

Internationale Nothilfe

Bevor und nachdem die Grenzen schlossen
Jede Stunde starten weltweit 158 Kinder herzkrank ins Leben. Darum engagieren wir uns seit 2001 auch für diejenigen von ihnen, die im Ausland leben und keine Chance auf Heilung haben – unabhängig von ihrer Herkunft, Hautfarbe oder Religion. Die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten für herzkranke Kinder sind in vielen Ländern dieser Welt katastrophal. Es fehlen gut ausgebildete Ärzte und Fachkräfte, angemessene medizinische Einrichtungen und oft schlichtweg das Geld für eine Herzoperation.

Mehrmals im Jahr führen wir lebensrettende Operations-Einsätze in Krisengebieten durch. Unsere Teams aus ehrenamtlichen Herz-Experten helfen kleinen Herzpatienten in medizinisch unterversorgten Ländern wie El Salvador, Eritrea und Rumänien in Kliniken direkt vor Ort. Unter bestimmten Voraussetzungen ermöglichen wir lebensrettende Herzoperationen für ausländische Kinder in spezialisierten Kinderherzzentren in Deutschland.

Vorboten eines Ausnahmejahres
Anfang 2020 kam ***kinderherzen*** gerade noch rechtzeitig nach El Salvador, bevor die Grenzen für lange Zeit schlossen. Unter der Führung von Professor Schlensak operierte unser ehrenamtliches Expertenteam elf Kinder, die sich allesamt – auch nach teils schweren Eingriffen – gut erholten und wohlauf sind.

Es blieb der einzige Auslandseinsatz des Jahres, der uns andeutete, wie die nähere Zukunft aussehen sollte. Am Flughafen wurde bei allen Einreisenden die Körpertemperatur gemessen, Fragebögen zu Corona-Kontakten mussten ausgefüllt sowie neue Hygiene- und Quarantänevorschriften eingehalten werden.

Nach dem glücklichen Ende der Mission El Salvador folgten die Ausfälle aller weiteren für das Jahr geplanten Noteinsätze. Am 11. März 2020 mussten wir erstmals unseren Eritrea-Einsatz offiziell absagen. Schätzungsweise 30 herzkranke Kinder und ihre Familien warteten vergeblich auf unsere Hilfe und die Ungewissheit, ob sie bei unserem nächsten Einsatz noch leben werden, ist nur schwer zu ertragen. Eine Woche später löste die auf Social Media veröffentlichte Video-Erklärung von Dr. Ioannis Tzanavaros zur Absage der humanitären Nothilfe in Rumänien zusätzliche Bestürzung in der Herz-Community aus. Darüber hinaus mussten die Kosten aufgefangen werden, die wegen der kurzfristigen Absagen für uns entstanden waren. Um den Kindern direkt nach der Corona-Krise helfen zu können, brauchen wir dringend Spenden.

Es geht weiter
Heute, da diese Zeilen entstehen, sei ein erfreulicherer Ausblick für 2021 gewährt: Bei unserem nachgeholten Rumänien-Einsatz schenkten unsere Herz-Experten 14 Kindern die Chance auf ein herzgesundes Leben. Für das Team um Dr. Tzanavaros war es eine Rekordleistung unter erschwerten Bedingungen, die unser Einsatzziel deutlich übertraf.

Auch wenn es mancher Tage seit Ausbruch der Pandemie so scheint als würde die Zeit stehen bleiben, tat sie es 2020 keineswegs. Unsere Vorbereitungen für die nächsten Auslandseinsätze nahmen enorm an Fahrt auf. Das trifft sowohl auf unsere bisherigen Einsatzgebiete als auch auf neu hinzugewonnene zu. Außerdem bekommt die Internationale Nothilfe von ***kinderherzen*** mit der mobilen Klinik MOHKI eine einzigartige Komponente, die unser Engagement auf ein neues Level befördert. Mehr dazu verraten wir auf den Seiten 38-41.

Blick vom Krankenhausdach über San Salvador

Ereignisreicher Auslandseinsatz

Unser einziger humanitärer Auslandseinsatz 2020 fand vom 1. bis 9. Februar statt. Auch dieses Mal war die große Anzahl an Eltern mit ihren herzkranken Kindern im Wartesaal bemerkenswert. Da es in El Salvador keine gesetzliche Krankenversicherungspflicht gibt, ist die lebensrettende Herz-Operation für viele nicht bezahlbar. Familien reisten von weit her an, waren ängstlich, aber auch voller Hoffnung, ihren Kindern würde endlich die ersehnte Hilfe zukommen. Elf von ihnen bekamen sie und blicken einer herzgesunden Zukunft entgegen.

Das Thema Ausbildung stand im Vordergrund
Es gab weiterbildende Unterrichtseinheiten für ansässige Ärzte und Schwestern auf der Intensivstation, operiert wurde in gemischten Teams aus deutschem und salvadorianischem Personal. Zusätzlich lud Missionsleiter Professor Christian Schlensak Medizinstudenten der Universität San Salvador in den OP ein. Nach einer Vorlesung zum Thema „Angeborene Herzfehler“ durften die angehenden Ärzte bei den Eingriffen live dabei sein.

Es war uns eine Ehre – und zwar sprichwörtlich: Während unseres Einsatzes wurde Professor Schlensak für seine humanitäre Arbeit das Bundesverdienstkreuz vom deutschen Botschafter Bernd Finke verliehen. Normalerweise geschieht das nur in Deutschland, somit war die Überraschung perfekt. Zusätzlich wurde dem Tübinger Mediziner und Ärztlichem Direktor der Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie auch die höchste Ehrung El Salvadors, der „Noble Amigo de El Salvador“ zuteil. Wir gratulieren von Herzen!

>

Intensivschwester Dorothea Früh (l.) begrüßt im Wartebereich des Krankenhauses in San Salvador ihre kleinen Patienten und deren Familien.

Prof. Schlensak wird offiziell zum „Noble Amigo de El Salvador“ und Träger des Bundesverdienstkreuzes.

EL SALVADOR

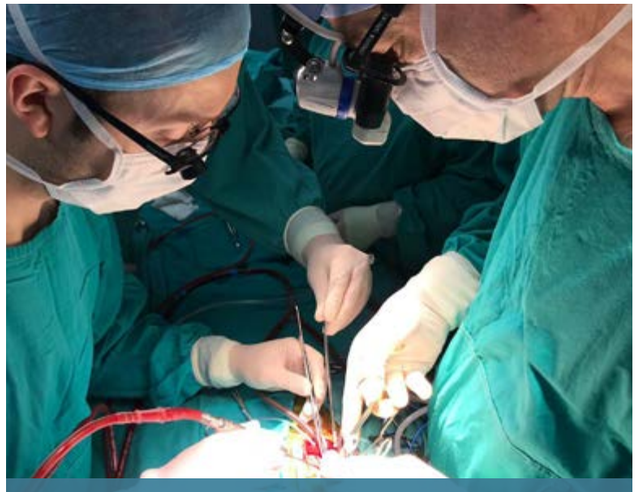
Die kleine Angeli Jasmin hat die Intensivstation sehr schnell verlassen und schon wieder Appetit.

Auch ***kinderherzen*** wurde für das Engagement feierlich gedankt. Gabriela de Bukele, die First Lady des mittelamerikanischen Staates, überreichte jedem einzelnen unseres Teams eine offizielle Urkunde, die das persönliche Engagement würdigt. Es war einer dieser ganz besonderen Momente, die man nur einmal erlebt.

Verlässliche Partner in fremden Ländern sind unerlässlich. Wir sind daher sehr glücklich, die exzellente Zusammenarbeit mit der örtlichen Hilfsorganisation Sana Mi Corazón vertraglich fixiert zu haben. Die ehrenamtlichen Mitglieder organisieren unser neues pädiatrisches Herzkatheterprogramm, das ganzjährig von ortsansässigen Kinderkardiologen durchgeführt wird. Dr. Mauricio Velado, der im Vorfeld zur Weiterbildung nach Tübingen reiste, verfolgt im Rahmen des Programms die Reduzierung der Todeszahlen von unter einjährigen herzkranken Kindern. Ein weiteres Ziel ist die Vorbeugung künftiger Komplikationen durch frühe Diagnose und Problembehebung schon im jungen Alter.

Sana Mi Corazón ist unser Bindeglied zu allen relevanten Partnern vor Ort. Dazu zählen unter anderem Ministerien, Krankenhausleitung sowie medizinisches Personal oder solches, das in logistischen Fragen unerlässlich ist.

Austausch über Grenzen: Die Kinder werden gemeinsam mit einheimischen Fachkräften im Team operiert.



Dr. Rodrigo Sandoval (l.) und Prof. Christian Schlensak (r.)

ERITREA

1.400 gerettete Kinder

Seit ihrem Ersteinsatz 2002 haben Dr. Urban (Gründungsvater und Vorstand von ***kinderherzen*** sowie ehemaliger ärztlicher Direktor des Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin) und seine Teams rund 1.400 Mädchen und Jungen am Herzen operiert, die Sterberate mit und ohne Herz-Lungen-Maschine lag bei knapp 2 Prozent. Das bedeutet, fast alle operierten Kinder überlebten und sind dauerhaft geheilt. In den meisten Fällen haben sie auch eine normale Lebenserwartung.

Um die bis dato 36 erfolgreichen Herzmissionen durchführen zu können, wurde in Asmara, der Hauptstadt Eritreas, ein eigens dafür errichtetes OP-Zentrum aufgebaut: das International Operation Center for Children in Asmara (IOCCA). Der Zustand des ursprünglichen Militärlazaretts war menschenunwürdig, erinnert sich Dr. Urban: „… die Intensivstation war ein dunkles, stinkendes Loch mit defekten Beatmungsgeräten aus der Vorkriegszeit; kein Patient verließ sie lebend.“ Der Kinderherzchirurg und sein Team machten es sich fortan zur Aufgabe, zu helfen. Bereits seit 1997 wird ortsansässiges medizinisches Personal von ihnen unterrichtet und geschult – zunächst im DKHZ in Sankt Augustin, seit 2002 auch im IOCCA in Eritrea.

kinderherzen ist seit 2016 für die Herzmissionen in Eritrea verantwortlich und arbeitet eng mit Kooperationspartner ARCHEMED – Ärzte für Kinder in Not e.V. zusammen. Dass wir in einem der ärmsten Länder der Welt, in dem es für seine 2,5 Mio. Kinder lediglich 12 Fachärzte für Pädiatrie und keine ausgebildeten Kinderchirurgen gibt, so viel Gutes bewirken können, macht uns unendlich dankbar. Finanziert wird jede einzelne Mission, jedes medizinische Gerät ausschließlich durch Spenden. Durch sie werden 1.400 kleine Herzen groß.

RUMÄNIEN

Herzlichkeit und Herzleiden in Europa

„In Rumänien kommen jährlich schätzungsweise 1.500 Kinder mit angeborenem Herzfehler auf die Welt. Es können nur weniger als die Hälfte der Kinder pro Jahr behandelt werden. Wir wollen in Rumänien, mitten in Europa, ehrenamtlich helfen, weil der Bedarf riesig ist…“ Den Worten von Dr. Ioannis Tzanavaros folgen seit 2019 Taten. Seither unternimmt ***kinderherzen*** zusammen mit der Sana Herzchirurgie Stuttgart lebensrettende Operationseinsätze ins Land am Schwarzen Meer.

Es ist kaum zu glauben, doch in dem EU-Land sind Kinder mit zum Teil „einfach“ zu behandelnden Herzfehlern zum Sterben verurteilt. Aufgrund des unzureichenden Gesundheitssystems, mangelnder finanzieller Hilfe sowie nicht ausreichend geschultem Fachpersonal kann den meisten Herzkindern nicht geholfen werden. Darum sind wir überglücklich, mit dem einheimischen Kollegium der Kliniken in Brașov (ehem. Kronstadt) 2019 zumindest acht und im April 2021 in Sibiu (ehem. Hermannstadt) 14 von ihnen eine lebensrettende Operation geschenkt zu haben. Die rumänischen Eltern, Familien und Kollegen teilen ihr Glück mit einer Herzlichkeit wie wir sie nicht vergessen werden. Darum freuen wir uns auch alle sehr, nach dem herzzerreißenden Ausfall der geplanten Einsätze in 2020, dass wir in 2021 wieder zurückkehren konnten.

MOHKI – Die weltweit erste mobile *kinderherzen*-Klinik

MOHKI:

Viele schwer herzkranke Kinder leben dort, wo die medizinischen Bedingungen für eine Chance auf Leben unerfüllt bleiben. Doch genau diesen Herzkindern können wir ab 2022 endlich helfen. Mit der ersten und einzigen mobilen Herzklinik speziell für Kinder erreichen wir mehr von ihnen als bisher möglich war.

Die MOHKI ist:

- vollständig mit allen medizinischen Geräten ausgerüstet, die für hochkomplexe Herzoperationen benötigt werden.
- beweglich, leicht, robust und kann innerhalb von 4 Tagen von wenigen Helfern ohne große Maschinen aufgebaut werden.
- zielgerichtet. Mit nur einer Operation soll sie Kindern das Leben retten – egal, wo sie geboren werden.
- weltweit einsatzbereit. Überall, wo die medizinischen Bedingungen für Herzoperationen unzureichend sind, kommt MOHKI zum Einsatz.
- nachhaltig, weil sie mit Aus- und Weiterbildungsprogrammen Verbesserungen des Gesundheitssystems vor Ort schafft.
- wirtschaftlich, weil sie die Kosten einer Herz-OP von Kindern im Ausland dramatisch senkt: von durchschnittlich 40.000 in Deutschland auf 4.000 Euro.

Wir haben viel vor

Prof. Christian Schlensak, Ärztlicher Direktor Universitätsklinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie Tübingen

Unser bisher größtes Auslandsprojekt veranschaulicht das: MOHKI ist die erste mobile ***kinderherzen***-Klinik, autark, modular und dank der innovativen Systembauweise innerhalb von 4 Tagen komplett einsatzbereit. In sich trägt sie alle medizinischen Geräte, die unsere Rettungsteams für ihre anspruchsvollen Einsätze für herzkranke Kinder brauchen. Das gibt es noch nirgendwo auf der Welt. Ein großes Team aus ehrenamtlichen Fachexperten arbeitet mit Leidenschaft an diesem Innovationsprojekt.

Das macht MOHKI einzigartig

Die mobile Klinik besteht aus robusten, leichten Elementen eines neuartigen Kunststoffes. Die Module werden schnell mit wenigen Helfern und ohne große Maschinen aufgebaut. Außerdem funktioniert MOHKI unabhängig von lokaler Stromversorgung über erneuerbare Energiequellen und Generatoren. Unsere Einsatzteams können so erstmals unter deutschen Standards operieren, unter gesicherten Bedingungen, die Bestand haben.

Darum ist dieses Projekt so wichtig

„Man traut es sich kaum zu sagen, aber im einzigen vorhandenen Operationssaal in Eritrea flogen die Fliegen und setzten sich auf die Wunden“, berichtet Dr. Andreas Urban aus unserem langjährigen Einsatzort im Nordosten Afrikas. Die Frage, die wir uns deshalb immer wieder stellten: Was wäre, wenn wir herzkranke Kinder auch in Krisengebieten unter den gleichen Bedingungen wie in Spezialkliniken in Deutschland operieren könnten? Wenn wir eine mobile ***kinderherzen***-Klinik an diese hoffnungslosen Orte mitnehmen würden?

Prof. Dr. Dr. h.c. Christian Schlensak, der die medizinische Leitung der mobilen Klinik innehat, berichtet aus El Salvador von ähnlichen Zuständen. Man arbeite unter unfassbar schlechten hygienischen und medizinischen Bedingungen. Dabei stoße man an psychische und physische Grenzen – Was wäre, wenn…?

Die Antwort auf diese Frage ist vielversprechend: Die MOHKI ermöglicht es uns, weitaus mehr herzkranke Kinder zu operieren als zuvor. Bei ihrem voraussichtlichen Ersteinsatz in der zweiten Jahreshälfte 2022 planen wir, ca. 30 Herzkindern im Projektland El Salvador eine lebensrettende Operation zu ermöglichen. Das sind doppelt so viele wie im Vorjahr ohne die mobile Klinik.

Eigenes Ausbildungsprogramm vor Ort

Ferner beschleunigt das Projekt eine Entwicklung, die unsere Internationale Nothilfe längst in Bewegung gebracht hat: Wir intensivieren und optimieren den Wissenstransfer in die Einsatzländer. Die Schulung des örtlichen Fachpersonals wird im Rahmen des Einsatzes eine höhere Qualität erreichen und somit die Nachversorgung der kleinen Patienten auch nach unserer Abreise verbessern. Mit MOHKI leisten wir aktive Hilfe zur Selbsthilfe.

kinderherzen
Fördergemeinschft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
Elsa-Brändström-Str. 21 · 53225 Bonn
Telefon: 0228 · 42 280-29
E-Mail: anja.schlarb@kinderherzen.de

Sehen Sie unseren kurzen und bewegenden Film. Bitte QR-Code mit dem Smartphone scannen oder auf der Website unter:
www.kinderherzen.de/mohki/

Schließlich reduzieren wir durch die gesteigerten Operationszahlen und die Sicherstellung einer nachhaltigen Versorgung und Pflege langfristig die Kosten unserer internationalen Noteinsätze.

Der Ersteinsatz in El Salvador 2022 erfolgt in enger Absprache mit den Verantwortlichen vor Ort. Im Vorfeld werden unter anderem der Platz für die MOHKI geebnet, die Müllentsorgung sichergestellt sowie ein Sicherheitsprogramm entwickelt. Tatkräftige Unterstützung erhalten wir insbesondere von unserer ortsansässigen Partnerorganisation Fundación Sana Mi Corazón, dem Gesundheitsministerium und vom Klinikstab des Hospital de San Juan de Dios in Santa Ana.

Oberst a.D. Edgar P. Chatupa entwickelte mit ***kinderherzen*** und der Firma NOWEBO das Konzept der MOHKI.

„Mit MOHKI betreten wir Neuland in der Internationalen Nothilfe für herzkranke Kinder. Gemeinsam mit über 30 ehrenamtlichen Herzspezialisten entwickeln wir Schritt für Schritt diese völlig neuartige mobile Klinik. Von Kiel bis Zürich opfern sie alle neben ihrer anspruchsvollen Tätigkeit in den Kliniken und Praxen viel Zeit, Mühe und Energie, um dieses Innovationsprojekt zu realisieren. Und wir haben schon viel geschafft: Die Gebäudehülle steht, ein Großteil der Geräte ist angeschafft und wir können mit dem Innenausbau sowie den Versorgungseinheiten beginnen.

Auch nach jahrelanger humanitärer Auslandsarbeit motiviert mich MOHKI auf ganz besondere Weise. Denn sie wird dafür sorgen, dass wir mit einem gleichbleibenden Standard auf höchstem Niveau mehr Kindern weltweit das Leben retten können. Und das macht mich sehr glücklich.“

Anja Schlarb, Projektleitung MOHKI

„Ich mach mir mal Gedanken.“

Die Idee der Mobilität nahm bei einem Besuch bei der Bundeswehr konkrete Form an. Oberst a.D. Edgar P. Chatupa präsentierte damals ***kinderherzen*** und Prof. Schlensak die modularen Containerlösungen für humanitäre Einsätze im Ausland und erklärte die Möglichkeiten solcher Bausysteme – genauso wie deren Grenzen. Denn für den Bedarf einer mobilen Klinik wie ***kinderherzen*** sie sich wünschte, waren die bestehenden Systeme ungeeignet. „Es wurde schnell klar, dass die MOHKI autark und ihre Bauweise besonders leicht sein musste. Maximal vier Erwachsene sollten Bauelemente und Ausrüstung tragen können, damit der Support in den Entwicklungsländern so gering wie möglich gehalten werden kann“, erklärt Oberst a.D. Chatupa, der bereits viele mobile Kliniken im Ausland für die Bundeswehr geplant hat und den Aufbau organisierte. Als Sanitätsstabsoffizier und gelernter Pfleger weiß er genau, worauf es ankommt und entwickelte aus der Idee das konkrete Konzept. „Diese Klinik wird den Anforderungen chirurgischer Eingriffe unter schwersten Bedingungen gerecht. Mit der MOHKI wird der Wunsch nach Mobilität wahr und die Internationale Nothilfe für herzkranke Kinder effektiver denn je.“

PROJEKTÜBERSICHT 2020

kinderherzen
Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Klinik | Einsatzort | Partner	Projekttitel		Bereich	Laufzeit	Kosten (geplant)
Deutsches Herzzentrum Berlin	Psychomotorische Entwicklungsuntersuchung bei Kindern mit angeborenem Herzfehler		Wissenschaft / Forschung	01.10.2015 – 30.06.2020	215.182,96 €
Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin (DGAI e.V.)	Symposien für Kinderkardioanästhesisten – Satelliten-Symposium und regelmäßige (auf Initiative und in Trägerschaft der ***kinderherzen*** Fördergemeinschaft Deutsche	Treffen des Arbeitskreises Kinderkardioanästhesie Kinderherzzentren e.V.)	Weiterbildung / Fortbildung	01.11.2015 – 31.12.2021	30.000,00 €
Eritrea in Kooperation mit Archemed e.V., Möhnesee	Operation und Behandlung herzkranker Kinder in Eritrea und Fortbildung einhei	mischer Ärzte und Schwestern	Internationale Nothilfe	01.05.2019-30.04.2021	450.000,00 €
kinderherzen-Musiktherapeutin Agnes Koblenzer	Musiktherapeutische Einzeltherapie auf den Stationen des DKHZ Sankt Augustin		Personal / Therapie	01.08.- 31.10.2020	1.417,50 €
El Salvador in Kooperation mit Hand aufs Herz e.V., Tübingen	Operation und Behandlung herzkranker Kinder aus El Salvador am UK Tübingen		Internationale Nothilfe	01.04.2019- 31.12.2021	50.000,00 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	MYKKE: Diagnosekriterien für Myokarditis bei Kindern und Jugendlichen (< 18 Jahre)		Wissenschaft / Forschung	15.02.2017- 30.09.2021	283.220,00 €
Universitätsklinikum Gießen und Marburg	Longitudinale Erfassung (2.-8. Lebensjahr) des neurologischen Outcomes und Herzfehlern vor und nach Fontankomplettierung	zerebraler MRT-Veränderungen bei Kindern mit komplexen	Wissenschaft / Forschung	15.02.2017- 31.12.2020	93.000,00 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	Früherkennung eines Versagens der Fontan-Zirkulation durch erweiterte Untersu	chungen der Leberfunktion	Wissenschaft / Forschung	01.08.2017- 31.01.2022	14.493,00 €
Afghanistan in Kooperation mit der Albertinen-Stiftung, Hamburg	Kostenübernahme von Operationskosten von zwei herzkranken Kindern aus Afghanistan der Re-Operation eines herzkranken Mädchens aus 2019 am Universitätsklinikum	im French Medical Institute in Kabul und verzögerte Teilrechnung Hamburg-Eppendorf	Internationale Nothilfe	mittelbare Zuwendung	8.564,25 €
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	Nachhaltigkeit von Herzoperationen von Kindern aus 17 Ländern		Wissenschaft / Forschung	01.12.2017- 31.05.2020	19.188,00 €
El Salvador in Kooperation mit Universitätsklinikum Tübingen	Herzchirurgische Operationsreisen Team Prof. Schlensak & Co. nach El Salvador		Internationale Nothilfe	2019- 2021	50.000,00 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	Kann Hypothermie die Inflammationsantwort geschädigter primärer Kardiomyozyten	aufhalten?	Wissenschaft / Forschung	15.01.2018- 15.01.2020	139.000,00 €
Universitätsklinikum Bonn (in Kooperation mit RWTH Aachen)	Entwicklung von patienten-individuellen, computergestützten Strömungsmodellen	für herzkranke Kinder	Wissenschaft / Forschung	01.02.2018- 31.01.2020	194.900,00 €
Universitätsmedizin Göttingen	Klinische Evaluation der fetalen kardiovaskulären-MRT mittels MRT-kompatibler angeborener Herz- und Gefäßfehlbildungen	Doppler-Ultraschall Triggerung zur pränatalen Diagnostik	Wissenschaft / Forschung	15.09.2018- 31.08.2021	169.752,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Webbasierte Bewegungsintervention zur Verbesserung der Sportmotorik und deren Herzfehler	Nachhaltigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem	Wissenschaft / Forschung	01.01.2019- 30.09.2020	50.000,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Neuro-kognitive Entwicklung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten	mit angeborenem Herzfehler- Same same, but different?	Wissenschaft / Forschung	01.04.2019- 30.06.2022	220.651,02 €
Sportprojekt in Kooperation mit Universitätsklinikum Bonn	Sporttrainer für ***kinderherzen***-Staffel beim Bonn Marathon		Sportprojekt / Personal	01.06.2019- 31.12.2021	2.900,00 €
Universitätsklinikum Bonn	Fetal Atrial Flutter & Supraventricular Tachycardia (FAST Therapy Trial)		Wissenschaft / Forschung	01.06.2019- 31.03.2023	28.629,00 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	Untersuchung der enzymatischen Leberfunktion bei Patienten nach einer Fontan-	Operation	Wissenschaft / Forschung	15.08.2019- 15.02.2022	5.100,00 €
Rumänien in Kooperation der Polisano Stiftung	Herzchirurgische Operationsreisen nach Rumänien		Internationale Nothilfe	2020/2021	40.000,00 €
kinderherzen-Musiktherapeutin Angelika König	Finanzierung der Musiktherapie in der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensiv	medizin an der Universitätsmedizin Göttingen	Therapie / Personal	18.10.2019- 17.10.2021	51.672,00 €
kinderherzen-Initiativprojekt Expats-Day 2020	Austausch und Weiterbildung der ehrenamtlich ins Ausland reisenden Herzteams		Weiterbildung / Fortbildung	05.09.20	11.200,01 €
kinderherzen-Musiktherapeutin Julia Hüging	Musiktherapeutische Einzeltherapie auf den Stationen der Kinderkardiologie am	Universitätsklinikum Bonn	Therapie / Personal	01.11.2019- 31.10.2022	77.132,02 €
weltweit: ***kinderherzen***-Initiativprojekt Mobile ***kinderherzen***-Klinik (MOHKI)	Mobile ***kinderherzen***-Klinik für kinderherzchirurgische Eingriffe vor Ort in Krisengebieten	(Ausgaben 2020: 115.672,01 €); Bau beendet, Ausstattung in Planung	Internationale Nothilfe	Baubeginn 2019	2.500.000,00 €
Universitätsklinikum Bonn	Fest montierte Wärmestrahler für die Kinderherzabteilung des ELKI		Ausstattung	Kauf 2020	18.822,46 €
Universitätsmedizin Göttingen	Proteomics trifft Immunhistologie: Neue Wege zur Aufklärung der molekularen	Zusammensetzung der Aortenisthmusstenose	Wissenschaft / Forschung	01.08.2020- 31.07.2023	27.210,54 €
El Salvador in Kooperation mit Sana Mi Corazón	Finanzierung von Positionen, die bei Herzeinsätzen vor Ort anfallen und Kinderherz-OP´s	durch einheimische Ärzte in El Salvador	Internationale Nothilfe	01.03.2020- 28.02.2022	50.000,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Entwicklung von Sportmotorik, Gefäßsteifigkeit und Lebensqualität bei Kindern u. Jugend Kohorte „unter Einbeziehung“ Sorgen, Angst, Resilienz. Eine online Befragung der Kinder	lichen mit angeborenem Herzfehler im Längsschnitt- Die „Footloose-der Footloose-Kohorte und deren Eltern in Zeiten der Covid 19-Pandemie“	Wissenschaft / Forschung	01.07.2020- 31.10.23	97.040,00 €
kinderherzen-Musiktherapeutin Anna Fischer	Musiktherapeutische Einzeltherapie in der Kinderkardiologie der Universitätsklinik Köln		Therapie / Personal	01.09.2020- 28.02.2023	32.308,71 €
kinderherzen-Initiativprojekt Schutz Risikogruppen	Schutz Risikogruppen durch Mund-Nasen-Schutzmasken f. herzkranke Kinder,	Jugendliche und deren Familien	Satzungszwecke	2020	10.000,00 €
Universitäts-Herzzentrum Freiburg	Personalisierte Diagnose mittels MRT und Nachweis myokardialer zellfreier Spender-	DNA im ersten Jahr nach Herztransplantation	Wissenschaft / Forschung	15.12.2020- 15.12.2023	151.652,42 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. (NR AHF)	Strukturförderung Nationales Register für angeborene Herzfehler		Satzungszwecke	2020	45.000,00 €

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

4

Das *kinderherzen*-Haus 44 – 55

Die Vielfalt des Engagements 46 – 47

kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban 48 – 49

Neu gegründet:
kinderherzen Stiftung München 50 – 51

kinderherzen Stiftung Bonn 52 – 53

Team und Abteilungen der Fördergemeinschaft 54 – 55

Dženan, 6 Jahre, hat einen angeborenen Herzfehler

Die Vielfalt des Engagements

Eine Familie mit offenen Armen.
kinderherzen ist eine große Familie, die sowohl regional, bundesweit als auch weit darüber hinaus in der Welt verwurzelt ist. Je nachdem, welche Möglichkeiten oder welche persönliche Motivation ein Familienmitglied hat, engagiert es sich ganz individuell für Neugeborene, Kinder, Jugendliche oder Erwachsene mit angeborenem Herzfehler. Bei uns kommen ehrenamtliche Experten im Auslandseinsatz mit Spendern aus der Nachbarschaft, Unternehmen, Stiftenden und vielen mehr zusammen. Sie alle tragen ihren Teil dazu bei, dass kleine Herzen groß werden. Auch Sie können Teil dieser Familie werden.

Was ist mir wichtig?
Ob der Noteinsatz im akuten Einzelfall finanziert oder ein Forschungsprojekt dauerhaft unterstützt werden soll, ist für Spendende eine persönliche Entscheidung. Vielleicht sind Sie begeisterter Sportler und wünschen sich, dass auch Herzkinder sicher in Bewegung bleiben? Wir fördern zurzeit die Entwicklung einer passenden App, die das möglich macht. Sie möchten sich nicht vorstellen, dass ein Kind aufgrund seines Wachstums regelmäßig am offenen Herzen operiert wird? Wir forschen an einer mitwachsenden Herzklappe, die das verhindert. Auch die psychologische Betreuung von Kindern und Erwachsenen mit Herzfehlern liegt uns am Herzen. Das Spektrum der Hilfsmaßnahmen geht weit über diese Beispiele hinaus. Es kann gezielt und zweckgebunden oder frei und anderweitig satzungsgemäß geholfen werden.

Wie kann ich nachhaltig helfen?
Da wir uns zu 100% aus Spenden finanzieren, bleiben wir auf ebendiese Zuwendungen angewiesen. Unsere ***kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban*** bietet Ihnen die Chance, mit einer eigenen Zustiftung dauerhaft zu helfen und ein offizieller Teil der ***kinderherzen***-Familie zu werden. Des Weiteren tritt unser Verein als Treuhänder auf. Dadurch können Sie als Stifter Ihr Vermögen mit geringem Verwaltungsaufwand langfristig der Hilfe herzkranker Kinder widmen.

Einfache und kreative Spendenarten erläutern wir Ihnen auf Seite 73.

kinderherzen
Stiftung Dr. Andreas Urban

Hier engagieren wir uns nachhaltig und langfristig. Es besteht die Möglichkeit, sich mit einer Zustiftung über das Leben hinaus zu verwirklichen. Als Stifter oder Erblasser können Sie mit Ihrem Namen dauerhaft einen entscheidenden Beitrag zur Hilfe herzkranker Kinder leisten – überall auf der Welt, wo ***kinderherzen*** aktiv ist.

Peter Steinbüchel
seit 2002

Albert und Alexander Müller
seit 2003

Henning von Burgsdorff
seit 1998

kinderherzen
Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Seit 1989 engagiert sich unser Verein für herzkranke Kinder. 13 ehrenamtliche Mitglieder bestimmen seine Ausrichtung und repräsentieren ihn nach außen. Die Arbeit der insgesamt 16 Angestellten wird von rund 25.000 aktiven Spenderinnen und Spendern sichergestellt. Zusätzlich zählt ***kinderherzen*** viele weitere Ehrenamtliche zu seinen Freunden, darunter über 300 sogenannte Expats.

Geschäftsführung:
Jörg Gattenlöhner

Vorstand:
RA Ulrich Keller, Hille Dahm-Becker, Dr. Andreas Urban

Wissenschaftlicher Beirat:
Der Wissenschaftliche Beirat berät den Vorstand bei der Auswahl und Durchführung unserer bundesweiten Forschungs- und Therapieprojekte. Zu diesem hochkarätigen medizinischen Fachgremium zählen:

Prof. Dr. Thomas Paul (Sprecher)
Prof. em. Dr. Hellmut Oelert
Prof. Dr. Philipp Beerbaum
Prof. Dr. Felix Berger
Prof. Dr. Oliver Dewald
Prof. em. Dr. John Hess
Prof. Dr. Dr. h.c. Christian Schlensak
Prof. Dr. Brigitte Stiller

Expats
Unsere zahlreichen ehrenamtlichen Experten aus Deutschland und der Welt sind unsere Helden im Einsatz. Sie finden sich regelmäßig zu Herzmissionen im Ausland zusammen und helfen als Chirurgen, Anästhesisten, Kardiologen sowie Krankenschwestern, Pfleger und in vielen weiteren Funktionen. Diese Gemeinschaft wächst!

Kinderherzstiftung Gerda und Rolf Schopf Nr. 2
seit 2015

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

kinderherzen
Stiftung Bonn

Unsere regionale Stiftung fördert seit 2014 gezielt Projekte für herzkranke Kinder in Bonn und Umgebung. Unter anderem war unsere Stiftung maßgeblich am Bau des neuen Eltern-Kind-Zentrums beteiligt.

Leitung: Stefanie Heckeroth

kinderherzen
Stiftung München

Seit 2020 sind wir direkt vor Ort. Die langjährige Zusammenarbeit mit dem Deutschen Herzzentrum München wird somit intensiviert und optimiert die Behandlung von Patienten mit angeborenem Herzfehler lokal in München und Bayern.

Leitung: Linda Röß

kinderherzen
Stiftung Dr. Andreas Urban

Nachhaltige Hilfe

Die „Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin“ wurde 2020 in ***kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban*** umbenannt. Auf diese Weise wird auch nach Schließung der Kinderherzchirurgie im ersten Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin das Andenken und die Vision dieser Stiftung in die Zukunft getragen. Und noch mehr: Um das Lebenswerk dessen Gründungsvaters Dr. Andreas Urban zu würdigen und sicherzustellen, dass auch in den nächsten 100 Jahren herzkranken Kindern weltweit geholfen werden kann, wird sich die Stiftung darum bemühen, viele Menschen als nachhaltige Unterstützer zu gewinnen. Ziel ist es, dass Stiftungskapital durch Zustiftungen, Namensstiftungen, Vermächtnisse, Legate, Darlehen und andere langfristige und nachhaltige Formen des Engagements zu vermehren.

Erstes Deutsches Kinderherzzentrum

Wir blicken zurück auf beispiellose Hilfe für herzkranke Kinder und den Namensgeber der ***kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban.*** Die Stiftung wurde im November 1993 gegründet und vom nordrheinwestfälischen Innenministerium im Dezember 1995 genehmigt. Fortan unterstützte sie gemeinsam mit dem namensgleichen Verein in den ersten Jahren den Aufbau des ersten Deutschen Kinderherzzentrums in Sankt Augustin. Nach dessen erfolgreicher Inbetriebnahme im September 2000 wurden die Erträge aus dem Stiftungskapital eingesetzt, um wichtige Forschungsprojekte, Therapieansätze und andere Hilfsmaßnahmen für kleine Herzpatienten zu finanzieren – in Sankt Augustin und an anderen Kinderherzzentren in ganz Deutschland. Ziel war und ist es noch immer, das Leben der vielen kleinen Herzpatienten in Deutschland und weltweit zu retten und ihnen Zukunftschancen zu eröffnen.

Tag 1 nach der lebensrettenden Herzoperation: Dr. Urban untersucht ein Kind in Eritrea

Internationale Vorbildfunktion

Die ***kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban*** konnte in den vergangenen Jahren einen wichtigen Beitrag dazu leisten, das Leben vieler Tausend Kinder mit angeborenen Herzfehlern zu retten. Allein in der Kinderherzchirurgie Sankt Augustin wurden bis zu deren Schließung jährlich rund 700 Herzoperationen an kleinen Patienten und etwa ebenso viele Katheterbehandlungen durchgeführt. Der ehemalige Standort hat bis heute eine internationale Vorbildfunktion. Darüber hinaus wurden mit finanzieller Unterstützung der Stiftung schonendere Untersuchungs- und Behandlungsmethoden entwickelt.

Die Stiftung wird sich mit ihrem ganzen Denken, Handeln und Fühlen auch in Zukunft für herzkranke Kinder einsetzen, in der Region, ob auf der linken oder rechten Rheinseite, in Deutschland und weltweit.

„1 von 100 Neugeborenen kommt mit einer Fehlbildung des Herzens auf die Welt – und zwar weltweit. Allein in Deutschland werden dies im Jahr 2021 über 7.000 sein. Ohne medizinische Hilfe sterben 7 von 10 Kindern mit Herzfehler innerhalb ihrer ersten beiden Lebensjahre. Die ***kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban*** sorgt dafür, dass unseren kleinen Herzpatienten kompetent geholfen wird – weltweit.“

Dr. med. Andreas E. Urban

Dr. med. Andreas E. Urban

Der Namensgeber der ***kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban*** ist Mitbegründer unserer Fördergemeinschaft sowie ehemaliger Ärztlicher Direktor und langjähriger Leiter der Klinik für Kinderherzchirurgie in Sankt Augustin. Er ist außerdem stellvertretender Vorstandsvorsitzender von ***kinderherzen*** Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. und fliegt mit unseren ehrenamtlichen Expertenteams seit 1997 zweimal im Jahr nach Eritrea, um herzkranke Kinder vor Ort zu retten.

Für immer helfen

Wenn Sie Ihr Engagement langfristig sicherstellen wollen, dann werden Sie Teil der ***kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban.*** Mit Ihrem Namen und Vermögen können Sie über Ihr Leben hinaus nachhaltig helfen. Schon heute gibt es Namenszustiftungen wie Peter Steinbüchel, die der Idee fortwährender Hilfe für Herzkinder ein Gesicht geben.

Die Zustifter unter dem Dach der ***kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban***:

Peter Steinbüchel	Albert und Alexander Müller	Henning von Burgsdorff
seit 2002	seit 2003	seit 1998

Zustiftungen Kontakt:

kinderherzen
Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
Elsa-Brändström-Straße 21 · 53225 Bonn
Barbara Hendelkes · Nachhaltiges Engagement
0228 | 42 280-33 · barbara.hendelkes@kinderherzen.de

kinderherzen Stiftung München

Neu gegründet!

Unser Herz schlägt bereits seit einigen Jahren auch in Bayern. Die fruchtbare Zusammenarbeit mit dem Deutschen Herzzentrum München brachte zahlreiche Projekte nach vorn und trug dazu bei, dass wir eine enge Verbindung zu Herzfamilien und-Experten in und um die Bayrische Landeshauptstadt herum aufbauen konnten. Jetzt verstärken wir unser Engagement und haben Anfang 2020 neben Bonn die zweite regionale Stiftung in München gegründet.

„Für Kinder. Für Bayern. Von Herzen."
Unter diesem Motto sorgen wir dafür, dass herzkranke Kinder und Jugendliche nachhaltige Hilfe erfahren sowie die Forschung für sie wie auch für EMAHs (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) einen entscheidenden Impuls bekommen. Ein ebenso großes Anliegen ist der Ausbau der Betreuung und Therapie für herzkranke Kinder in München. Dies alles wird zu einer deutlichen Verbesserung des Versorgungsniveaus, der Qualität des Aufenthalts sowie der Genesungschancen der Herzkinder führen. Neben unserer finanziellen Unterstützung der Münchner Kinderherzmedizin ist uns insbesondere die sichtbare Anteilnahme am Schicksal der Herzfamilien wichtig. Denn die hilft, auch schwere Zeiten durchzustehen. Wir sind für sie da!

Was bisher geschah
Am 1. April 2021 übernahm Linda Röß die Leitung der ***kinderherzen Stiftung München.*** Die waschechte Münchnerin bringt viel Erfahrung in der Stiftungsarbeit und im Fundraising mit. Sie ist Mutter von zwei Kindern und geht mit viel Wertschätzung an ihre Arbeit. Auf der neuen Homepage www.muenchen.kinderherzen.de wird sie über spannende Projekte berichten.

Thomas Schwankl und Châu Báu Tang-Rupp, Geschäftsführerin der Allianz für Kinder in Bayern e.V., mit Herzbär Moritz.

Auch wenn uns die Pandemie einen Strich durch den Terminkalender gemacht hat, konnten wir vor Ort bereits tolle Aktionen durchführen und neue Projekte anstoßen. Darunter den #AllianzKinderherzenLauf. Initiator war Allianz-Mitarbeiter Thomas Schwankl. Er wollte eigentlich am New York Marathon teilnehmen. Das Großevent ist aus bekannten Gründen ausgefallen. Doch nicht zu laufen, war keine Option! Die 42,195 Kilometer hat er alternativ für Kinder mit einem angeborenen Herzfehler absolviert und für jeden Kilometer einen Euro gespendet. Allianz für Kinder in Bayern e.V. legte bei Thomas Schwankl und bei allen anderen Läufern wiederum einen Euro pro Kilometer drauf.

Unter den Teilnehmern waren Läufer jeden Leistungsgrades mit Gesamtstreckenlängen von 2 bis 148 Kilometern dabei. Ein Allianz-Vertreter hat diese Aktion genutzt, um nahezu täglich mit seiner Familie spazieren zu gehen. Miki aus Dänemark hat als Einzelläufer die längste Strecke beigetragen: Er ist an sieben Tagen über 100 Kilometer gelaufen. Zahlreiche Spender beteiligten sich zusätzlich an der Spendenaktion, auch ohne zu laufen. Das zeigt die große Überzeugung für die gute Sache. In Zahlen gesprochen: 5.533 Euro

Apropos Corona:
In München wird zurzeit umfassend untersucht, wie sich die Pandemie auf Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler auswirkt. Während eines Pressetermins erzählte Herzpatient Alexander, der zur Risikogruppe gehört, wie er die Ausnahmesituation erlebt. Auch wenn ihm manchmal die Decke auf den Kopf falle, bleibe er vorsichtig und sei sehr gespannt auf die Ergebnisse der Studie. Ausführliche Informationen zum laufenden Projekt geben wir auf Seite 12-13.

Tatkräftige Unterstützung bekommt Linda Röß von M. Sc. Julia Remmele. Sie ist sowohl wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Klinik für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie am Deutschen Herzzentrum München als auch ehrenamtlich für ***kinderherzen*** im Einsatz. Damit steht sie uns direkt mit Rat und Tat zur Seite. Aktuell erforscht sie die neuro-kognitive Entwicklung und gesundheitsbezogene Lebensqualität von Zwillingen mit angeborenem Herzfehler.

kinderherzen-Expertin M.Sc. Julia Remmele

Eröffnungsveranstaltung, Freundeskreisevent, Besuche… Wir freuen uns schon darauf, unsere Feierlichkeiten nachzuholen, sobald es die Lage erlaubt. Dann startet das volle Programm und wir sind auch wieder persönlich füreinander da. Bis es soweit ist, erreicht ihr Linda auf alternativem Wege unter der oben angegebenen Anschrift.

„Dass ich als neue Leiterin der ***kinderherzen Stiftung München*** Kinder mit einem angeborenen Herzfehler und deren Familien mit Menschen, die aus voller Überzeugung helfen möchten, zusammenbringen darf, erfüllt mich mit viel Freude."

Linda Röß, Leitung ***kinderherzen Stiftung München***

kinderherzen Stiftung München
c/o Deutsches Herzzentrum München
Lazarettstr. 36 · 80636 München
Telefon: 089 12 18 17 98
E-Mail: linda.roess@kinderherzen.de

„***kinderherzen*** fördert seit vielen Jahren als verlässlicher Partner die Bereiche Forschung und Therapie am Deutschen Herzzentrum München. Zusammen mit der neuen regionalen ***kinderherzen Stiftung München*** können wir zukünftig viele innovative Meilensteine für herzkranke Kinder und ihre Familien initiieren."

Prof. Dr. med. Peter Ewert, Direktor der Klinik für Angeborene Herzfehler / Kinderkardiologie am Deutschen Herzzentrum München und Kuratoriumsvorsitzender ***kinderherzen Stiftung München***

kinderherzen Stiftung Bonn

Meilenstein – Eröffnung des ELKI

Auch für unsere Bonner Stiftung war es ein Jahr wie kein anderes. Normalerweise ist es das lebendigste Zimmer im ***kinderherzen***-Haus, in das wir regelmäßig Bonner Spender und Freunde einladen. Doch 2020 fiel unter anderem das halbjährliche Freundeskreistreffen aus und die Planungen für den Besuch der ***kinderherzen***-Freunde Greven Medien blieben ergebnisoffen. Das Zimmer stand weitestgehend leer.

Doch ein Zimmer weiter und tatsächlich reicht mittlerweile ein Blick aus dem Fenster unseres Büros heraus, konnten wir sehen, wie unser Leuchtturmprojekt abgeschlossen wurde: Das Eltern-Kind-Zentrum (ELKI), eine der modernsten Kinderkliniken Europas, öffnete am 10. Januar 2020 seine Pforten. Auf fünf Etagen können im ELKI 164 Patienten in allen Fachrichtungen behandelt werden – natürlich auch unsere Herzkinder. Das ELKI ersetzt die Kinderklinik in der Adenauerallee und erspart den Patienten und ihren Familien den umständlichen Transportweg auf den Venusberg. Somit ist jetzt „endlich alles unter einem Dach", freut sich unter anderem Familie Weber mit Herzkind Bruno über den Bauabschluss. Das ELKI sei ihnen wichtig, weil Fahrten durch Bonn erspart blieben und dadurch wertvolle Zeit für die Kinder bliebe, sei es für Untersuchungen, OPs, Notfälle oder einfach nur Dasein.

Bereits über 1,25 Mio Euro in Projekte investiert

Seit der Gründung unserer Stiftung 2014 ist viel für Kinder mit angeborenem Herzfehler in Bonn und der Region passiert. Wir konnten einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, dass das neue ELKI auf dem Venusberg seine Pforten öffnet und mit hochmodernen Geräten ausgestattet ist. Ob innovative Forschung, hochmoderne Ausstattung oder zeitgemäße Therapieangebote für Herzkinder und Familien. Die ***kinderherzen Stiftung Bonn*** hat den Bau des hochmodernen Hybrid-OP-Saals mit rund 300.000 Euro mitfinanziert. Hier werden künftig auch herzkranke Kinder fachübergreifend und besonders schonend behandelt. Dies alles natürlich dank des unermüdlichen Engagements unserer Spenderinnen und Spender. Das ELKI ist übrigens Teil der Kulisse für geplante Dreharbeiten – Wir haben also noch viel vor!

Da war doch noch was?

Familienfeste, Freundeskreistreffen, Kuratoriumssitzungen, Spendenübergaben… Über letztere haben wir uns natürlich auch 2020 umso mehr gefreut. Das gebündelte Engagement präsentieren wir auf den Seiten 60 bis 62. Alle weiteren Aktionen, von denen die ***kinderherzen Stiftung Bonn*** lebt, werden alsbald neu gestartet.

Für Kinder. Für Bonn. Von Herzen.

Aller Anfang war gar nicht so schwer: Unser erster Spatenstich am sonnigen 2. Mai 2016.

Am 10. Januar 2020 erhielten sie den Schlüssel zum Gebäude: Das ärztliche und pflegerische Team des ELKI.

Wir merken nun einmal mehr, wie wertvoll unser herzliches Netzwerk im Laufe der letzten Jahre geworden ist.
Eure Stefanie und das ganze Team ***kinderherzen***

„Seit 2014 gehen wir unseren Weg zur Hilfe herzkranker Kinder Hand in Hand mit dem Kuratoriumsvorsitzenden Prof. Dr. Breuer und seinem gesamten Team – eine sprichwörtlich herzliche Zusammenarbeit, auf die ich stolz und für die ich besonders dankbar bin. Dank ist auch die größte Motivation, welche uns die Herzfamilien entgegenbringen. Ihr unendlicher Dank und die große Unterstützung aus der Region treiben mich täglich an, den eingeschlagenen Weg weiter zu gehen."

Stefanie Heckeroth,
Leitung ***kinderherzen Stiftung Bonn***

kinderherzen Stiftung Bonn
Universitätsklinikum Bonn
Venusberg · Campus 1
Gebäude 34 · 53127 Bonn
Telefon: 0228 42 280-28
E-Mail: stefanie.heckeroth@kinderherzen.de

„Heute blicke ich mit ein wenig Stolz auf unsere Arbeit, auf die Arbeit der ***kinderherzen Stiftung Bonn*** zurück. Bereits in den ersten 2 Wochen nach dem Einzug konnten wir die Vorteile des Hybrid-OP's nutzen und ein Kind sofort nach der Herzkatheteruntersuchung ohne Umlagerung und Ortswechsel am offenen Herzen operieren. In weiteren Fällen konnten wir vom hervorragenden Bilddatenmanagement profitieren und mit einem einfachen „drag-and-drop" wichtige Bildinformationen von der aktuellen Echokardiografie bzw. einer Luftröhrenspiegelung auf dem großen Monitor im Operationssaal sofort den Operateuren zeigen und damit den OP-Erfolg beweisen."

Prof. Dr. Johannes Breuer, Kuratoriumsvorsitzender ***kinderherzen Stiftung Bonn,*** Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie und Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Kinderheilkunde

DAS *KINDERHERZEN*-TEAM

Jörg Gattenlöhner
Geschäftsführung
joerg.gattenloehner@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0

Sylvia Güls
Spenderservice | Zentrale
sylvia.guels@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0

Elke Ickstadt
Spenderservice | Zentrale
elke.ickstadt@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0

Anja Schlarb
Kommunikation | CSR |
Projektentwicklung
anja.schlarb@kinderherzen.de
0228 | 42 280-29

Tim Josten
Kommunikation | Projektentwicklung
tim.josten@kinderherzen.de
0228 |42 280-0

Reinhard Risse
Logisitk I Supply Chain Management
reinhard.risse@kinderherzen.de
02924 | 72 83

Gisela Zimmermann
Nachlass | Personal
gisela.zimmermann@kinderherzen.de
0228 | 42 280-27

Anke Baumeister
Finanzen | Anlassspenden
anke.baumeister@kinderherzen.de
0228 | 42 280-27

Stefanie Heckeroth
Leitung ***kinderherzen Stiftung Bonn***
stefanie.heckeroth@kinderherzen.de
0228 | 42 280-28

Linda Röß
Leitung ***kinderherzen Stiftung München***
linda.roess@kinderherzen.de
089 121 817 98

Tanja Schmitz
Projektarbeit | Stiftungen
Gremienarbeit
tanja.schmitz@kinderherzen.de
0228 | 42 280-24

Bryan Kolarczyk
Kommunikation | Presse | CSR
bryan.kolarczyk@kinderherzen.de
0228 | 42 280-20

Cornelia Schimmel
Online-Redaktion | Online-Fundraising
cornelia.schimmel@kinderherzen.de
0228 | 42 280-0

Orlind Froebe
Fundraising | Database
orlind.froebe@kinderherzen.de
0228 | 42 280-23

Constanze Kernbach
Fundraising (Elternzeit bis 1-2022)
constanze.kernbach@kinderherzen.de
0228 | 42 280-16

Barbara Hendelkes
Nachhaltiges Engagement
barbara.hendelkes@kinderherzen.de
0228 | 42 280-33

Um Herzkinder und uns selbst zu schützen, arbeiteten wir 2020 im Home Office

UNSERE ABTEILUNGEN

Fundraising: Hier koordinieren, analysieren und kontrollieren wir sämtliche Spendeneinnahmen, aus denen wir uns zu 100% finanzieren.

Kommunikation: Intern und extern. Hierunter fällt die klassische Presse- und Öffentlichkeitsarbeit in enger Abstimmung mit allen anderen Abteilungen sowie die Markenbildung.

Projekte: Zum einen die Betreuung unserer Forschungsprojekte, Gremienarbeit und das Controlling. Zum anderen ***kinderherzen***-Projekte wie Auslandseinsätze.

CSR: Im Bereich Corporate Social Responsibility betreuen wir engagierte Unternehmen, die sich über gesetzliche Forderungen hinaus für die gute Sache einsetzen.

Online: Die Koordination unseres digitalen Contents sowie unser Auftritt in den Sozialen Medien. Online spenden geht ganz einfach und sicher.

Administration: Finanzen, Buchhaltung, Nachlass und Personal. Hierzu gehört auch unser Spenderservice in der Zentrale.

5

kinderherzen in Aktion 56 – 63

ExpatsDay II
Helden des Auslandseinsatzes 58 – 59

Gala der Herzen – Unser
Herzensprojekt auf großer Bühne 60

Herzliche Unterstützung 2020
Spendenaktionen 61 – 62

kinderherzen On Air
Das passierte online 63

So nah wie Herzkind Bruno (5) und Herzbär Moritz kamen wir uns im letzten Jahr zwar nicht. Viele Treffen fanden online statt, die persönlichen waren ausgesprochen selten. Dennoch gab es 2020 tolle Begegnungen, die wir nicht vergessen werden.

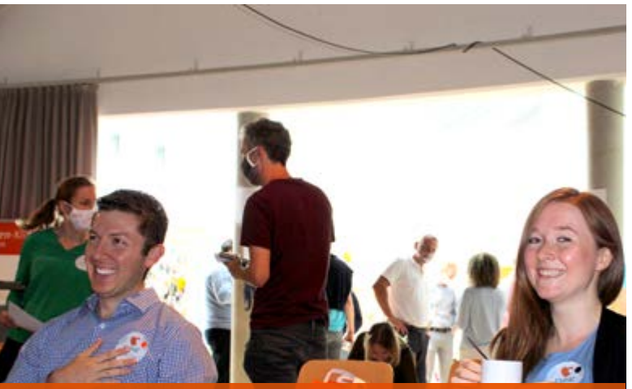
ExpatsDay II

"Der Austausch mit den ***kinderherzen***-Mitarbeitern und den anderen Freiwilligen auf dem ExpatsDay war für mich eine tolle Erfahrung und eine Bereicherung. Es war unglaublich inspirierend und motivierend und ich freue mich sehr auf die weitere Zusammenarbeit mit der großen ***kinderherzen***-Familie."

Antonia Rogler,
Intensiv-Kinderkrankenschwester

Helden des Auslandseinsatzes kommen zusammen
Der zweite Teil sei immer schlechter als das Original, schallt es oft einhellig zum Thema Fortsetzungen. Doch legendäre Ausnahmen relativieren den zynischen Konsens: Der ExpatsDay II hat für unsere ehrenamtlichen Experten (unsere sogenannten Expats) aus ganz Deutschland und darüber hinaus einen festen Platz im Herzen gewonnen und wurde darüber hinaus zu einem Meilenstein für ***kinderherzen***-Auslandseinsätze.

„Wir geben viel, aber wir bekommen eigentlich noch mehr zurück" – Dieser wunderbare Satz eines Teilnehmers über sein ***kinderherzen***-Engagement steht stellvertretend für diesen Tag. Während die einen ihrem gestrichenen Urlaub mit Cocktail am Strand 2020 hinterhertrauern, bedauern unsere Expats den Ausfall nahezu aller unserer geplanten Auslandseinsätze. Doch das ist nicht der Geist dieses eigentlich zwei Tage langen Treffens.



Hand auf's Herz für ***kinderherzen***: Dr. Rodrigo Sandoval ist schon ein „alter Hase", Charlotte Faust ist zum ersten Mal dabei – und sichtlich begeistert.

In der Pause liegt die Kraft
Unsere Auslandseinsätze pausieren, viele Grenzen sind zu, die Flughäfen dicht – doch die Herzen sind offen und unsere Ehrenamtlichen gut vorbereitet und startklar. Diese Stimmung prägte den zweiten ***kinderherzen***-ExpatsDay am 5. und 6. September in Alfter bei Bonn. Es ging um fachlichen Austausch, herzliches Wiedersehen, gemeinsame Erinnerungen und den Blick auf die Zukunft unserer Hilfe. Wie können wir einheimische Kräfte besser und nachhaltig ausbilden? Welche Herausforderungen stellen sich unseren Einsatzteams in Bezug auf fehlendes Material und teilweise nicht funktionsfähige Technik vor Ort? Gibt es neue Entwicklungen in Eritrea, El Salvador und Rumänien? Unsere medizinischen Fachkräfte aus Kliniken in ganz Deutschland konnten brennende Fragen gemeinsam diskutieren und genossen die Vernetzung. Alles natürlich unter Einhaltung eines eigens entwickelten Hygienekonzepts.

Auch mit Maske sieht man die Freude: Kardiotechniker Walter und seine Tochter Dr. Elena Jost waren schon zusammen auf ***kinderherzen***-Einsätzen in El Salvador.

Vom geballten Fachwissen profitierte auch eines unserer großen Projekte, die mobile ***kinderherzen***-Klinik MOHKI, an der wir seit 2019 arbeiten. In Workshops planten die Expertinnen und Experten, welche medizinischen Materialien und Geräte in diese einzigartige, noch nie dagewesene mobile Klinik gehören. Sobald dieses technische Innovationswerk fertig ist, verschiffen wir es temporär in Länder, in denen es keine Behandlung für herzkranke Kinder gibt. Unsere ehrenamtlichen Teams operieren dann in der mobilen Klinik auf dem gleichen medizinischen Niveau wie in Deutschland und können viele Kinder nachhaltig retten. Auf den Seiten 40 bis 43 stellen wir MOHKI im Detail vor.

Besondere Tage für besondere Menschen
Was diese Zusammenkunft ausmacht, ist das freundschaftliche und persönliche Verständnis füreinander. Die gemeinsamen, zum Teil auch schmerzlichen, Erlebnisse verbinden unsere Expats. Im herbstlichen Flair inmitten von Feldern und Wiesen zeigte sich an diesen beiden Tagen, wie groß die Motivation der knapp 50 Teilnehmer ist, bald wieder loszufahren und ihre Urlaubstage für ***kinderherzen***-Einsätze zu verwenden. Damit kleine Herzen groß werden – überall auf der Welt!

Gala der Herzen

Unser Herzensprojekt auf großer Bühne
Wir bleiben überwältigt von der Herzlichkeit, mit der Anja und Jens auf der GALA DER HERZEN der Gerald Asamoah Stiftung für Herzkranke Kinder am 25. Januar 2020 empfangen worden waren. Ebenso glücklich sind wir nach wie vor über die Hilfsbereitschaft der Gäste: unglaubliche 150.000 Euro wurden an diesem glamourösen Abend in Düsseldorf für unsere gemeinsamen Projektpläne gesammelt.

Mithilfe dieser Spendensumme rückt der Einsatz unserer mobilen ***kinderherzen***-Klinik MOHKI in Ghana ein bedeutendes Stück näher. Diese Länderpartnerschaft wird vielen herzkranken Kindern in Gerald Asamoahs Geburtsland eine lebensrettende Operation schenken. Für April letzten Jahres war bereits eine gemeinsame Erkundungstour mit dessen Stiftung, Kinderherzspezialisten aus verschiedenen Herzzentren und ***kinderherzen*** geplant. Wir wollten drei Kliniken in Ghana besichtigen und prüfen, inwieweit Strukturen für Herz-Operationseinsätze bereits vorhanden sind, den konkreten Bedarf analysieren und feststellen, wie wir konkret helfen können. Dazu wurde ein umfangreicher Kriterienkatalog entwickelt, ehe uns die gegenwärtige Krise auch dadurch einen Strich machte. Doch wir nutzten die unverhofft gewonnene Zeit zur weiteren Planung und sicherten den Baufortschritt der mobilen Klinik. Wir tun alles, um den Besuch in Ghana so schnell wie möglich nachzuholen. Details präsentieren wir auf den Seiten 40 bis 43.

Fußball verbindet
Unsere Zusammenarbeit mit der Gerald Asamoah Stiftung für Herzkranke Kinder ist nicht selbstverständlich. Umso stolzer sind wir, in einem weiteren Player für Herzkinder einen Partner gefunden zu haben, mit dem wir unser gemeinsames Ziel verfolgen und Kräfte bündeln können. Hilfe für Kinder mit angeborenem Herzfehler ist für uns beide selbstverständlich.

Die Chance, das MOHKI-Projekt von ***kinderherzen*** einem namhaften Publikum vorstellen zu können sowie diesen unvergleichlichen Abend selbst werden wir Gerald nie vergessen. Zum Dank überreichten wir dem engagierten Ex-Schalke-Profi einen ***kinderherzen*** Fairtrade Fußball, den wir alsbald möglich in Ghana einweihen wollen. Der Ball wurde eigens zu diesem Anlass von der BADBOYS BALLFABRIK gefertigt und gespendet. Damit wir unseren Kick-Termin mit den Herzkindern vor Ort trotz verlängerter Zwangspause nicht aus den Augen verlieren, liegt der zweite Fußball im ***kinderherzen***-Büro einsatzbereit – beim Herausholen der Aktenordner rollt er tatsächlich schon einmal gerne durch die Tür. Damit kleine Herzen groß werden. Oder wie Gerald während der Gala sagte: **„Damit es mehr glückliche Kinder auf der Welt gibt."**

Fitnessclubs hatten es im letzten Jahr nicht leicht. Umso bemerkenswerter war die Initiative des ROBINSON WellFit Clubs in Bonn. Geschäftsführerin Stephanie Giesers und ihr Team riefen ihre Mitglieder dazu auf, den Beitrag im Monat November weiter zu zahlen, um damit Gutes zu tun. Das Geld ging als Spende direkt an die ***kinderherzen Stiftung Bonn***. Ganz konkret fließt die Spendensumme in die Ausstattung eines Sportraums für Kinder mit angeborenem Herzfehler am neuen Eltern-Kind-Zentrum (ELKI) auf dem Bonner Venusberg.

Der Laufladen Bonn hat sich etwas einfallen lassen und spendete im September die Mehrwertsteuer an uns. Das Ergebnis kann sich sehen lassen: 1.600 Euro für herzkranke Kinder. Silvio Suderow übergab die Spende an Stefanie Heckeroth von der ***kinderherzen Stiftung Bonn***.

Es gibt so viele tolle Ideen, Spenden für herzkranke Kinder zu sammeln. Haben Sie auch eine gute Idee? Schreiben Sie uns!

Konditormeisterin Stephanie Kühn von der Feinen Tortenschmiede in Königswinter hat sich zum 5-jährigen Jubiläum eine ganz besondere Spendenaktion für die ***kinderherzen Stiftung Bonn*** einfallen lassen: Vom 31.05. bis 15.06.2020 sammelte sie 10% von jeder bestellten Torte für herzkranke Kinder. Eine großherzige Geste, gerade jetzt, da sie selbst die Auswirkungen der Coronakrise zu verschmerzen hat. Zusammen mit den Spenden aus zwei prall gefüllten Spendendosen kamen 600 Euro für herzkranke Kinder zusammen.

Mit #respectyourlimits macht Tamara Schwab auf die Risiken einer Herzmuskelentzündung aufmerksam. Es ist gleichzeitig eine andauernde Spendenaktion, die auch 2020 herzkranken Kindern zugutekam: Auf ihrer Website www.respectyourlimits.de können Armbänder, Halsketten und Hoodies bestellt werden. Den gesamten Erlös ihrer Charity-Aktion spendet Tamara an ***kinderherzen***. Übrigens, in ihrem Buch "Mein Speed-Dating mit dem Tod" schreibt sie vom knappen Überleben einer Herzmuskelentzündung – klare Leseempfehlung von uns!

Damit kleine Herzen im Takt bleiben, unterstützt die Dr. Hans Riegel-Stiftung eine wegweisende Studie zur Therapie des Herzrasens beim ungeborenen Kind mit gut 28.000 Euro!

Mit dieser großzügigen Fördersumme wird eine internationale Multi-Center-Studie der ***kinderherzen Stiftung Bonn*** ermöglicht, die Schwangeren weltweit helfen soll. Bei dem Forschungsprojekt geht es darum herauszufinden, wie man Herzrasen (Tachykardie) im Mutterleib besser und einheitlicher behandeln kann.

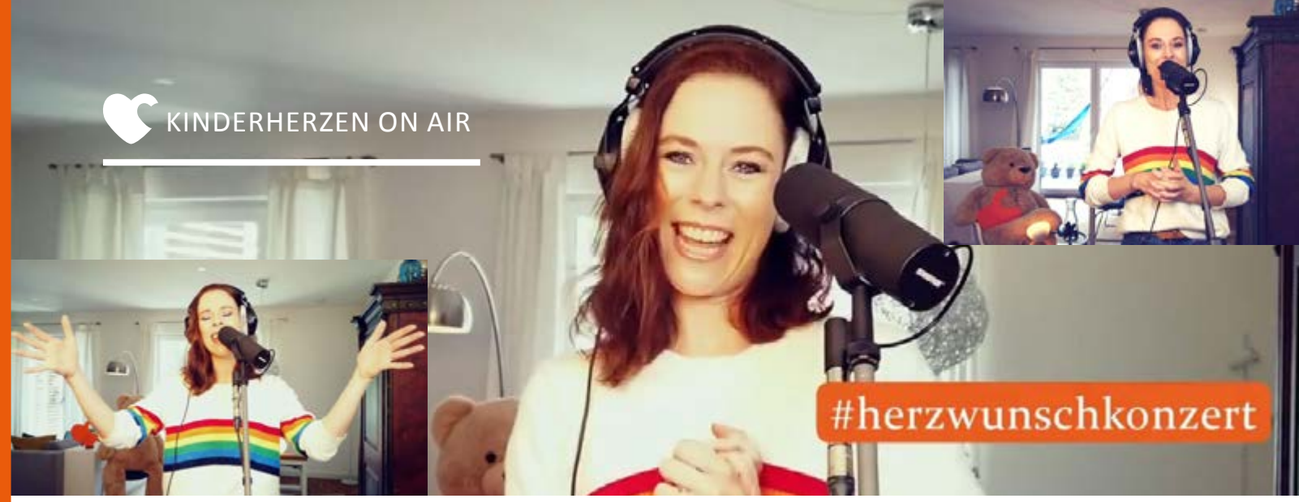
Diese Unterstützung lässt innovative Forschung Wirklichkeit werden. Wir freuen uns auch in Zukunft auf den gemeinsamen Austausch und sind gespannt auf die Ergebnisse unserer Studie am neuen Eltern-Kind-Zentrum (ELKI) in Bonn. Mehr zu dem laufenden Projekt auf Seite 20-21.

„Wir freuen uns sehr, diese Studie im Bereich Pränataldiagnostik zu unterstützen. Dies wäre mit Sicherheit im Sinne unseres Stifters, Dr. Hans Riegel, gewesen. Die Ergebnisse verfolgen wir aufmerksam und werden auch in Zukunft mögliche Förderoptionen für das Wirken der ***kinderherzen Stiftung Bonn*** prüfen."

Marco Alfter, Geschäftsführender Vorstand Dr. Hans Riegel-Stiftung

„Spenden statt Geschenke". Unter diesem Motto rief die Herzfamilie von Antonino auf Social Media dazu auf, zu Weihnachten für ***kinderherzen*** zu spenden. Ursprünglich wollten sie nur ihre Freunde dazu animieren, die alljährliche Bescherung einmal anders zu denken. Die Musiktherapie in Bonn, welche Antonino besonders gut geholfen hatte, verdiente Unterstützung. Doch der eigens dafür eingerichtete Moneypool bei Paypal, in dem die Spendenbeträge unkompliziert eingezahlt werden konnten, wurde immer voller – unerwartet voll.

Nach kurzer Zeit gingen kleine wie großzügige Spenden von Unbekannten aus ganz Deutschland ein. Auch große Firmen folgten dem Aufruf und überwiesen auf alternativem Wege eine dankbare Summe. Möglich machte das die Initiative der Familienfreunde auf Facebook. Sie teilten den Post mit ihrem eigenen Freundeskreis und dieser wiederum aktivierte die nächsten. So füllte sich allein der Moneypool via Schneeballsystem auf rund 5.750 Euro – kein Sack voller Geschenke, dafür prall gefüllt mit Hoffnung für herzkranke Kinder. Für Antoninos Familie war das Weihnachtswunder geschehen.



Das passierte online

Auf Social Media kommen wir mit immer mehr Menschen in Kontakt, die wir auf analogem Wege oder in persona nie kennengelernt hätten. Unter unseren Followern und Freunden finden sich Eltern und Familienangehörige herzkranker Kinder, Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH), Partner von ***kinderherzen*** ebenso wie Interessierte und Engagierte, die mit uns in Kontakt treten und die Social Media Plattform nutzen, um sich gegenseitig auszutauschen und zu unterstützen. Diese Herz-Community wächst und ist aktiv. Im letzten Jahr haben wir zwei Formate veröffentlicht, die bleibenden Eindruck hinterlassen haben.

Wunschkonzertreihe.
„Das Leben ist kein Wunschkonzert", heißt es. Doch warum eigentlich nicht? ***kinderherzen***-Freundin Chérine De Bruijn sang eine Woche lang die Lieblingslieder der ausgelosten Herzkinder Viviane, Kate, Gloria, Jan-Henry, Zoe, Finn und Leni in ihrem Wohnzimmer ein. Von links nach rechts ins Bild gehuscht kam Chérine täglich ans Mikro und machte den kleinen Musikfans eine Freude. Die sympathische Sängerin ließ seit dem Corona-Lockdown auch die Herzen ihrer Freunde, Verwandten, Kollegen und Bekannten auf facebook im Takt klopfen. Eine tolle Aktion!

Live-Gespräch Tamara Schwab.
Im April 2020 haben wir Tamara zum ersten Instagram-Live-Stream der ***kinderherzen***-Geschichte eingeladen. Es regte definitiv zum Nachdenken, wenn nicht sogar zum Umdenken an: Erlaube dir auf deinen Körper zu hören und gut auf dich und dein Herz zu achten. Denn falscher Ehrgeiz ist es nicht wert, deine Herzgesundheit zu riskieren. Das ist Tamaras Botschaft. Sie selbst musste auf die harte Tour lernen, wie gefährlich es ist, mit einer Herzmuskelentzündung an seine Grenzen zu gehen. Berufseinstieg, Studium, Umzug und oben drauf Sport führten schließlich zu zwei überlebten Herzstillständen und einem Ärzte-Marathon, der sie für den Rest ihres Lebens geprägt hat. In dem offenen Gespräch erzählte sie unter anderem, welche Anzeichen es für ihr Herzproblem gab und wie harmlos diese anfangs erschienen. Auf unserem Instagram-Profil kann das aufgezeichnete Interview nach wie vor angesehen werden. Im nächsten Jahresbericht erfahrt ihr, welch spannende, aber auch positive Wende Tamaras Fall 2021 nahm.

Live-Gespräch Elmar Sprink.
Eine nicht weniger bewegende Geschichte ist die von Elmar Sprink, den wir im Mai 2020 im selben Live-Format interviewt haben. Der „Multisportler", wie sich Elmar selbst bezeichnet, erlitt 2010 aus bis heute ungeklärten Gründen einen plötzlichen Herzstillstand auf dem Sofa. Zwei Jahre später bekam er ein Spenderherz eingesetzt. 189 Tage verbrachte er anschließend liegend im Krankenhaus. Doch Elmar hat einen enormen Sportsgeist, mit seinem neuen implantierten Herz erreicht er zahlreiche sportliche Erfolge im Triathlon. Und dann kam das Corona-Virus: Elmar infizierte sich auf dem Rückflug aus Südafrika mit dem neuartigen Virus. Gefährlich, denn als Transplantierter zählt er zur Risikogruppe. Doch kurz vor unserem Interview erhält er die erleichternde Nachricht: Es ist überstanden und der Test ist negativ! Ein Blick ins archivierte Video auf unserem Instagram-Profil lohnt sich. Denn Elmar erzählt aus seiner ganz persönlichen Sicht, wie wichtig eine Organspende ist, wie man sich in schweren Zeiten motiviert, weiterzumachen und einiges mehr.

6

Danke 64 – 67

Unsere Partner 65

„Herzschrittmacher“ 66

Unternehmen zeigen Herz 67

Gut vernetzt für die gute Sache. Wir bedanken uns bei unseren bundesweiten und internationalen Forschungs-, Therapie-, Studien- und Projektpartnern ganz herzlich für die erfolgreiche Zusammenarbeit!

„Herzschrittmacher“

Vielen Dank!

Fördernde Stiftungen und gemeinnützige Vereine
Für das Jahr 2020 möchten wir all jenen Stiftungen und gemeinnützigen Vereinen danken, durch deren Hilfe, Förderung und Fachkompetenz ganz spezielle Forschungsvorhaben und Projekte initiiert und weitergeführt werden konnten.

- Annemarie und Helmut Börner-Stiftung
- Dr. Dirk Baier Stiftung
- Dr. Josef und Brigitte Pauli-Stiftung
- Dr. Reuter-Dr. Strater-Stiftung
- Dres. Mockenhaupt-Becker Stiftung
- Fritz Hollweg Stiftung
- Gerd und Elisabeth Gerdts Stiftung
- Gisela und Virgil Schabel-Stiftung
- Kai Herold Kinderfonds Stiftung
- Karl-E. Heuser-Stiftung
- Koch Stiftung
- Maria Kerpen-Stiftung
- Marlene-Schreyer-Stiftung
- Mechthild und Franz Becker Stiftung
- Peter Dornier Stiftung
- Ruth-Kreitz-Stiftung
- Siegfried und Hanne Lore Meter Stiftung
- Wilhelm Weller-Stiftung

… sowie weiteren Stiftungen, die nicht öffentlich mit ihrem Namen bekannt gegeben werden möchten.

Allianz für Kinder in Bayern e.V. – Ein karitativer Verein der Allianz

BIB FAIR BANKING STIFTUNG

Dr. Hans Riegel-Stiftung

EIN HERZ FÜR KINDER

eismann hilft

ESC EQUITY SOLIDARITY COMPASSION

EVA MAYR-STIHL STIFTUNG

STIFTUNG FASSBENDER

Unterstützt durch den Gewinn-Sparverein der Sparda-Bank München e.V. – Sparda-Bank – www.sparda-m.de

Stiftung für jabe Kinder & Jugendliche

KURT & MARIA DOHLE STIFTUNG

Lux Stiftung

MEISE STIFTUNG für herzkranke Kinder – Cardiac Children International

Pumpis für Herzis

RaKa.Stiftung … dem Leben zuliebe

Ria Messer Stiftung – Stiftung für Soziales

Rudolf Wittmer Stiftung

Unternehmen zeigen Herz

DANKE an alle Unternehmen und Privatpersonen, die im Jahr 2020 dazu beigetragen haben, dass kleine Herzen groß werden!

Mit unserer einzigartigen ***kinderherzen***-Urkunde machen Sie auf Ihr Engagement für herzkranke Kinder aufmerksam.

„Das vergangene Jahr war für uns alle eine besondere Herausforderung – sowohl in der Arbeitswelt als auch im sozialen Miteinander. Umso wichtiger war es uns auch in dieser Ausnahmesituation unserem Partner ***kinderherzen*** zur Seite zu stehen und unseren Beitrag zur Förderung sowie Unterstützung von herzkranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien zu leisten.

Wir blicken zuversichtlich in die Zukunft und freuen uns schon jetzt auf viele weitere gemeinsame Projekte.“

Mirko Silz, CEO FR L’Osteria SE

7

Finanzen 68 – 73

Bilanz 70

Einnahmen und Ausgaben 71

Vertrauen schafft Erfolg 72

Spendenarten 73

Moritz, 2 Jahre,
lebt mit einem
seltenen Herzfehler

BILANZ

AKTIVA (EURO)	2020	2019
A. Anlagevermögen		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände, Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte	1.452,00	2.994,00
II. Sachanlagen Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte, andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	2.261.102,01	2.263.334,51
III. Finanzanlagen Beteiligungen, Wertpapiere des Anlagevermögens	3.060.675,96	185.684,95
B. Umlaufvermögen		
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	95.759,40	62.674,18
II. Wertpapiere	-	4.746.509,75
III. Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	3.123.933,98	2.596.483,10
C. Aktive Rechnungsabgrenzungsposten	11.681,84	22.402,60
	8.554.605,19	**9.880.083,09**

PASSIVA (EURO)	2020	2019
A. Vereinsvermögen		
I. 1. Vereinsvermögen	110.361,30	110.361,11
I. 2. Treuhandstiftung "Kinderherzstiftung Gerda und Rolf Schopf Nr. 2"	942.647,11	-
II. Zweckgebundene Rücklagen § 58 Nr. 6 AO § 62 Abs.1, Nr. 1 AO	1.284.575,58	1.284.779,21
III. Rücklage nach § 62 Abs. 1 Nr. 3, 1. Alt. und 2. Alt. AO	5.271.470,25	4.961.241,32
B. Unselbstständige Stiftungen	-	942.647,11
C. Rückstellungen	756.453,81	725.621,08
D. Verbindlichkeiten		
I. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	158.122,69	351.863,62
II. Sonstige Verbindlichkeiten	30.974,45	1.490.329,64
E. Passive Rechnungsabgrenzungsposten	-	13.240,00
	8.554.605,19	**9.880.083,09**

Bestätigungsvermerk: Die hier abgedruckte Bilanz, Gewinn- und Verlustrechnung sowie die Mittelverwendungsrechnung für das Geschäftsjahr 2020 wurden zum 31.12.2020 von der FELICITAS GmbH Wirtschaftsprüfungsgesellschaft, Köln geprüft. Es wurde ein uneingeschränkter Bestätigungsvermerk erteilt. Die Berichterstattung über die Abschlussprüfung senden wir Ihnen auf Wunsch gerne zu.

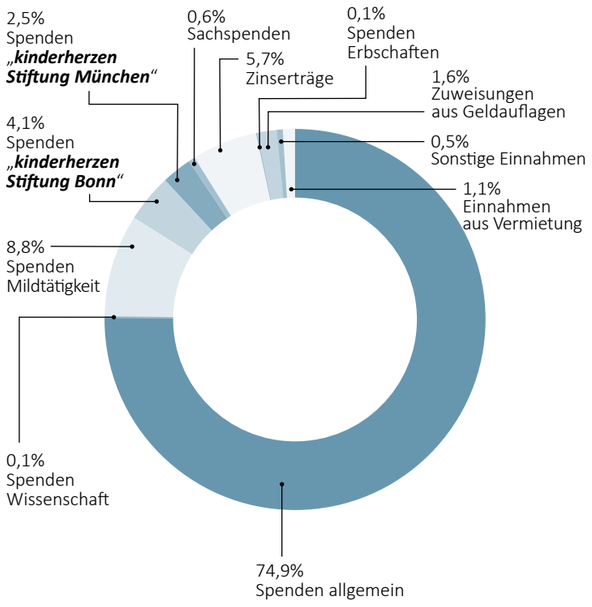
EINNAHMEN UND AUSGABEN

EINNAHMEN (EURO)	2020	2019
Spenden allgemein	2.041.004,78	2.380.491,58
Spenden aus Erbschaften	1.947,44	3.459.196,71
Spenden Wissenschaft	2.500,00	35.035,00
Spenden Mildtätigkeit	240.655,00	166.275,00
Spenden „***kinderherzen Stiftung Bonn***“	111.983,44	152.979,10
Spenden „***kinderherzen Stiftung München***“	67.680,00	-
Sachspenden	15.700,67	18.421,00
Zinserträge	156.789,01	23.641,00
Zuweisungen aus Geldauflagen	44.160,00	40.280,00
Sonstige Einnahmen	12.437,04	12.437,04
Einnahmen aus Vermietung	30.029,86	15.619,37
GESAMTEINNAHMEN	**2.724.887,24**	**6.304.375,80**

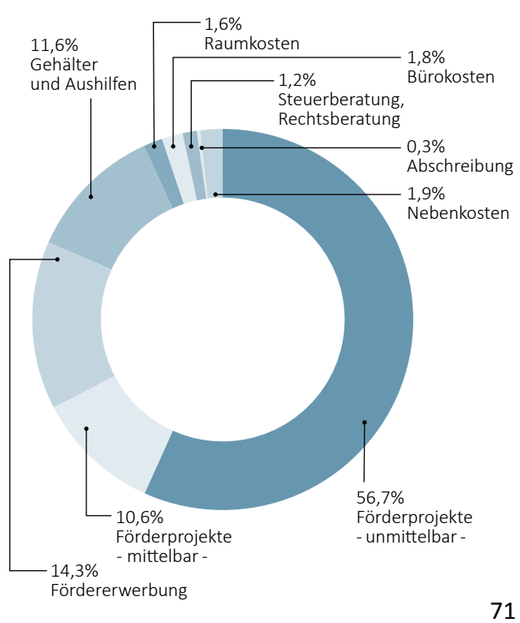
AUSGABEN (EURO)	2020	2019
Förderungsmaßnahmen gemäß § 3 der Satzung*	1.624.967,63	2.090.730,33
Fördererwerbung	345.927,97	435.093,54
Spendenverwaltung	403.406,59	354.452,31
Kosten der Vermögensverwaltung	40.559,56	-
GESAMTAUSGABEN	**2.414.861,75**	**2.880.276,18**
Überschuss	310.025,49	5.514.829,95
Einstellung in Rücklagen und Vereinskapital	1.934.993,12	5.514.828,48

* Der Betrag der Förderungsmaßnahmen 2020 entstammt aus der Auflösung der in den Vorjahren dafür gebildeten Rücklagen.

STRUKTUR DER EINNAHMEN 2020



STRUKTUR DER AUSGABEN 2020



kinderherzen blickt auf ein erfolgreiches 2020 zurück. Zu verdanken hat unser gemeinnütziger Verein das der anhaltenden hohen Spendenbereitschaft unserer verschiedenen Spendergruppen, höheren Zinseinnahmen und Sachspenden. Trotz geringerer Gesamteinnahmen gegenüber dem Vorjahr erhöhte sich die Zahl der Spendeneingänge. Das zeigt, dass wir bei unseren Unterstützern und Spendern ein hohes Maß an Vertrauen genießen und einer positiven Entwicklung für die Zukunft entgegenblicken können.

Dadurch können wir auch in Zukunft weitere Forschungsprojekte, therapeutische Angebote und Weiterbildungsmaßnahmen in Deutschland sowie lebensnotwendige kostenlose Operationen für bedürftige herzkranke Kinder im Ausland anbieten und initiieren.

Um zuverlässig helfen zu können, finanziert unser gemeinnütziger Verein weitestgehend Projekte auf Basis ausreichender Rücklagen.

Ihre Hilfe macht den Unterschied!

Spenden Sie! Es gibt viele Möglichkeiten.

Überweisung

Spenden Sie uns durch eine klassische Überweisung oder nutzen Sie die vielfältigen Möglichkeiten einer Online-Spende auf unserer Website: www.kinderherzen.de/spenden/ (z.B. durch PayPal). Natürlich können Sie ebenso am SEPA-Lastschriftverfahren teilnehmen. Ganz so, wie es Ihnen am liebsten ist.

Regelmäßig

Regelmäßige Spenden sind für unser Engagement besonders wichtig. Denn Ihr dauerhaftes Vertrauen gibt uns die Möglichkeit, für die Zukunft zu planen. Diese Planungssicherheit ist eine besonders wertvolle Hilfe für Herzkinder und ihre Familien. Sie sendet ihnen das Zeichen, dass wir gemeinsam verlässlich an ihrer Seite sind. Mehr Informationen: www.kinderherzen.de/dauerspende

Kreativ

Stellen Sie z.B. Ihren Geburtstag oder Ihr Firmenjubiläum unter das Motto „Spenden statt Geschenke“ und erzählen Sie Ihren Gästen, Freunden, Kollegen oder Mitarbeitern von unseren Projekten für Kinder mit einem angeborenem Herzfehler.

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

Krisen sind Chancen – auch für *kinderherzen*!

Liebe Unterstützerinnen und Unterstützer von ***kinderherzen***,

wir alle haben in den letzten zwei Jahren erfahren, wie fragil das Leben sein kann. Wie ein kleiner Virus die ganze Welt auf den Kopf stellt. Viele Dinge die wir lieben, einfach nicht mehr tun können. Menschen die wir lieben, nicht sehen können. All das verbunden mit der Angst sich selbst oder auch andere anzustecken, hat viele Menschen in eine Krise geführt. Doch die schnellen Forschungsergebnisse und die gemeinsamen Anstrengungen haben auch gezeigt, dass wir diese und viele anderen Krisen meistern können.

Dies ist für uns eine große Antriebsfeder. Denn die Diagnose „Ihr Kind hat einen Herzfehler und muss gleich nach der Geburt operiert werden" versetzt Eltern und Großeltern in eine unvorstellbare Stresssituation. Aus der anfänglichen Freude auf die Geburt ihres Kindes wird Angst. Angst um das Leben des noch nicht einmal selbstständig atmenden Babys. Angst mit dieser schwierigen Situation nicht zurechtzukommen. Eine wirklich handfeste Krise.

Hier wollen wir als ***kinderherzen*** „Hoffnungsgeber" sein. Durch die Ergebnisse und Erkenntnisse unserer vielfältigen Forschungsprojekte wollen wir Herzkindern ein möglichst langes und normales Leben ermöglichen. Durch unsere therapeutischen Ansätze erfahren sowohl die Kinder als auch deren Eltern konkrete Hilfe. Die Finanzierung neuster Geräte ermöglichen den behandelnden Medizinern eine bessere Diagnostik und Betreuung. Und durch unsere weltweiten ehrenamtlichen humanitären Einsätze schenken wir herzkranken Kindern die Chance, eine lebensrettende Operation zu erhalten, die sich die Eltern niemals leisten könnten.

Auch wenn über 100.000 Kinder und 300.000 Erwachsene hier in Deutschland mit einem angeborenen Herzfehler leben, so wissen wir immer noch viel zu wenig darüber, wie ein Herzfehler entsteht, wie er am besten zu behandeln ist und welche Auswirkungen er auch im Erwachsenenalter auf das Leben hat.

kinderherzen versteht sich hier als Partner der Wissenschaft, der Ärztinnen und Ärzte, der betroffenen Herzkinder und deren Familien und als Partner der Menschen, die durch ihr Engagement und Ihre Spenden diese Hilfe erst möglich machen. So wie Sie!

Wir haben in den nächsten Jahren viel vor. So bauen wir gerade eine eigene mobile ***kinderherzen***-Klinik, die ab 2022 weltweit in den Einsatz gehen soll, um Kinderherzoperationen in Krisengebieten durchführen zu können.

Mit der Entwicklung einer ***kinderherzen***-App schaffen wir eine Plattform für betroffene Familien, um diesen von Anfang an mit hilfreichen Informationen, Kontakten und Tipps fundiertes und praktisches Wissen an die Hand zu geben.

Auch planen wir uns noch stärker im Bereich der Therapie und psychologischen Unterstützung der Betroffenen zu engagieren.

Den behandelnden Ärztinnen und Ärzten, den Schwestern, Pflegern und allen anderen Fachleuten wollen wir durch Weiterbildung und Austauschprogramme dabei helfen, ihr Wissen zu erweitern und weiterzugeben. Denn der Mangel an notwendigem hochspezialisierten Fachpersonal zur Behandlung und Betreuung der kleinen Herzen ist dramatisch. Hier ist es dringend notwendig junge Menschen für diese Berufsgruppe zu begeistern und zu fördern, damit OPs nicht immer wieder verschoben werden müssen.

Ein Herzfehler ist nicht heilbar, aber wir können mit Ihrer Hilfe und durch die technischen Entwicklungen und mehr Wissen vielen Kindern ermöglichen, trotzdem ein ganz normales und langes Leben führen zu können. Das ist unsere Hoffnung und unsere Antriebsfeder. So wird aus einer Krise eine Chance.

Das werden wir nur gemeinsam mit Ihnen und vielen anderen Unterstützern schaffen! Daher bitte ich Sie sich auch weiterhin für uns und die vielen Herzkinder hier in Deutschland und weltweit zu engagieren.

Es ist immer wieder ein Geschenk und eine große Freude, Herzkindern zu begegnen und die Freude der Eltern zu sehen, wenn Sie den Krankenhausaufenthalt erfolgreich hinter sich gelassen haben und wieder ein bisschen Normalität im Alltag Einzug hält.

Bitte bleiben Sie gesund und zuversichtlich.
Mit kinderherzlichen Grüßen

Ihr
Jörg Gattenlöhner

kinderherzen Geschäftsführer

Für unser Fachpublikum: *kinderherzen* ResearchReport

Mit dieser halbjährlichen Publikation machen wir unsere Forschungsergebnisse der Fachwelt bekannt und informieren deutschlandweit Herzzentren, niedergelassene Kinderkardiologen und Interessierte über wichtige Neuentwicklungen der Kinderherzmedizin.

Diese und andere Publikationen sind online abrufbar unter ***www.kinderherzen.de***
oder können kostenfrei bestellt werden unter ***info@kinderherzen.de*** oder 0228 | 4 22 80-0.

Abonnieren Sie unseren *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.

Wir drucken auf
100% Recyclingpapier

Druckerzeugnis
www.natureoffice.com/DE-2809-KNUFQEZ
klimaneutral
durch CO2-Ausgleich

Impressum

Herausgeber:
kinderherzen
Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
Elsa-Brändström-Straße 21
53225 Bonn
Tel.: +49 (0) 228 422 80-0
Fax: +49 (0) 228 35 57 22
E-Mail: info@kinderherzen.de
Internet: www.kinderherzen.de

Auflage | Veröffentlichung:
Der Jahresbericht (Geschäfts- und Tätigkeitsbericht) 2020 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: Bryan Kolarczyk

Gestaltung: Isabell Paustian, isidoesit : mediendesign

Herzlichen Dank an die
BIB - BANK IM BISTUM ESSEN
für die Übernahme
der Druckkosten unseres
Jahresberichts.

BIB
FAIR BANKING

Bildnachweis:
· www.mamaundmini.com: Titelbild
· www.denniswilhelms.com: 64
· www.fuse-films.de: 32, 33, 35, 49
· www.tamaraschwab.com: 61
· www.picture-moments.de: 2, 3, 10, 11, 12, 44, 45, 67, 68, 69
· www.ronaldschmidt-photography.com: 27
· L'Osteria: 67
· ***kinderherzen***: 5, 31, 35, 38, 39, 40, 41, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57 58, 59, 61, 62, 72, 74, 75
· privat: 4, 5, 22, 36, 62, 63, 75
· Amina Filkins, www.pexels.com: 21
· Gerald Asamoah Stiftung: 60
· Peter Müller: 48
· Britt Schilling: 15
· WDR/ Herby Sachs: 17
· JohannF.Saba D-BONN53228: 20
· David Ausserhofer: 24, 25
· Andreas Heddergott: 51
· Deutsches Herzzentrum München: 13, 28, 29, 51
· Deutsches Herzzentrum Berlin: 18, 19
· Universitäts-Herzzentrum Freiburg, Bad Krozingen: 15
· Universitätsklinikum Bonn: 21
· Uniklinik Köln: 16, 17
· Universitätsmedizin Göttingen: 23

Alle Rechte der Verbreitung des Jahresberichtes 2020 liegen bei ***kinderherzen*** Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. Die Übernahme, Übersetzung oder Vervielfältigung jeder Art (auch in Teilen) bedarf der Zustimmung des Herausgebers.

Ihre Spende macht den Unterschied!

Spendenkonto
BANK IM BISTUM ESSEN eG
IBAN: DE73 3606 0295 0020 0390 19
BIC: GENODED1BBE

kinderherzen
Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Elsa-Brändström-Str. 21
53225 Bonn
info@kinderherzen.de

Tel.: 0228 | 42 280-0
Fax: 0228 | 35 57 22

kinderherzen.de **facebook.com/kinderherzen** **instagram.com/kinderherzen**