

Martha, 2 Jahre,
lebt mit einem
angeborenen
Herzfehler.

JAHRESBERICHT 2021

Herzkind Carolin, 9 Monate,
hat ein hypoplastisches
Linksherzsyndrom. Sie ist der
ganze Stolz von Vater Jan.



2021

1 Laufende Projekte 10 – 21

2 Abgeschlossene Projekte 22 – 29

3 Internationale Nothilfe 30 – 41

4 Das *kinderherzen*-Haus 42 – 53

5 *kinderherzen in Aktion* 54 – 59

6 Danke 60 – 63

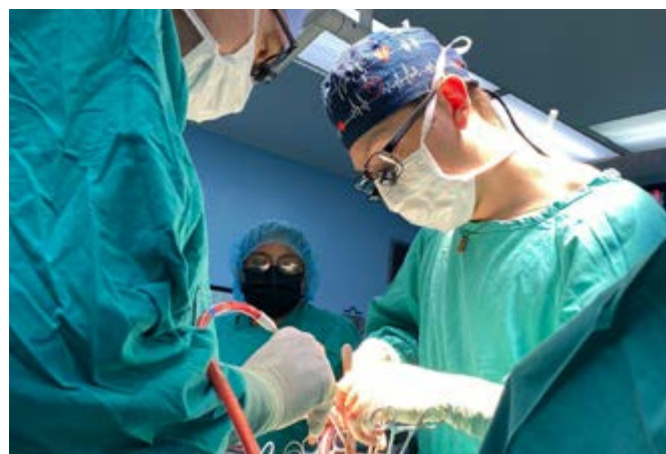
7 Finanzen 64 – 69

Durch die Krise in die Zukunft

Wenn wir Krisen als Chancen begreifen, wecken wir ungeahnte Kräfte, die uns zu neuen Erfolgen befähigen. Das Jahr 2021 hat durch die Pandemie weltweit viele Opfer gefordert, Strukturen verändert, Ängste gefördert, Perspektiven verändert, an unseren Grundfesten gerüttelt. Geblieben ist die Hoffnung, unser „altes Leben“ wiederzuerlangen – einiges davon hat sich erfüllt, anderes hat sich zum Positiven hin verändert.

Das gesamte **kinderherzen**-Team hat daran geglaubt, dass unsere Unterstützer an unserer Seite bleiben. Dass die Spenderinnen und Spender in unsere Arbeit vertrauen, auch in Krisenzeiten. Genau das taten Sie!

Indes hat sich das Netzwerk der ehrenamtlich engagierten Mitarbeiter in Auslandseinsätzen vergrößert. Nur so konnten wir den herzkranken Kindern, deren Eltern und den vielen Freunden hier und im Ausland 2021 sicher zur Seite stehen. Alle geplanten Förderprojekte wurden umgesetzt und auch die weiterhin so wichtige Forschung vorangetrieben. Ab Seite 10 berichten wir ausführlich über die bedeutsamsten Maßnahmen.



Prof. Schlensak und Dr. Sandoval operieren unter erschwerten Bedingungen während unseres humanitären Einsatzes in El Salvador 2021.

Neue Partnerschaften werden die Hilfe für Kinder mit angeborenem Herzfehler hier in Deutschland als auch weit darüber hinaus nachhaltig effektiver machen und ihnen zudem mehr Gehör verschaffen. Unser Wirken wäre niemals ohne Sie, ohne Ihre und die Hilfe der vielen engagierten Menschen möglich gewesen, denen wir von ganzem Herzen „Danke“ sagen möchten.

Unsere humanitären Einsätze sind in vielen Ländern gefragt und Hilfe ist dringend nötig. Als Reisen ins Ausland wieder bedingt möglich wurden, leistete **kinderherzen** einen ersten Nothilfe-Einsatz in Rumänien. Hier wurden 14 Kinder operiert, die dadurch ein „herzgesundes“ Leben vor sich haben. Zeitgleich begannen unsere Planungen für die erstmalige Herzmission auf Zypern, wo der Grundstein für die erste Kinderherzchirurgie vor Ort gelegt wurde. Damit werden wir unserem Anspruch gerecht, Fachwissen aus Deutschland dorthin zu bringen, wo es unbedingt benötigt wird. So sichern wir die Zukunft der kleinen Herzpatienten. Ab Seite 30 geben wir einen umfassenden Einblick in unsere internationale Nothilfe.

„Ein kleines Herz verzeiht keine Fehler.“ – Unser Credo bleibt eine Tatsache, von der immer mehr Menschen erfahren und welche die Zahl unserer Unterstützer weiterwachsen lässt. Dank der großartigen Unterstützung der Firma Wall GmbH konnten wir bundesweit eine Aufklärungskampagne starten. Mit der Botschaft „Ein kleines Herz verzeiht keine Fehler“ auf großen orangefarbenen Plakaten machten wir auf **kinderherzen** und damit auf die Probleme der Herzkinder und der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAHs) aufmerksam. Unsere Presse- und Öffentlichkeitsarbeit bekam dadurch neue Impulse, die zu mehrseitigen Berichten über unsere Organisation führten. Diese Veröffentlichungen nutzten wir, um unser aller Herzensthema zu beleuchten und gleich-



Der kleine Henry, 2 Jahre, ist ein wahres Löwenherzchen. Seit seiner Herz-OP bringt er seine Eltern und Ärzte zum Staunen. Diesem glücklichen Umstand ging eine dramatische Geschichte voraus. Was diese mit einer zirpenden Grille zu tun hat, erzählen sie auf unserer Website.

zeitig die Notwendigkeit von Spenden wie auch die Unverzichtbarkeit ehrenamtlichen Engagements für herzkranken Kinder aufzuzeigen. Aufklärung und Information ist für uns ein wichtiges Prinzip, welches bei unserer Außenkommunikation immer im Fokus steht. Überzeugen Sie sich auf Seite 59 selbst.

Denn eines hat sich in den letzten Monaten nicht geändert und wird es auch in Zukunft nicht: Jedes Jahr kommen 1% aller lebendgeborenen Kinder mit einem Herzfehler zur Welt. Dieser ist damit die häufigste organische Fehlbildung bei Neugeborenen. Diese vulnerable Gruppe zählt hierzulande rund 100.000 Herzkinder und 300.000 EMAHs. Die meisten der kleinen Patienten bedürfen einer medikamentösen, interventionellen oder operativen Behandlung, deren Mehrzahl bereits in den ersten beiden Lebensjahren. Folgeoperationen sind nicht selten. Aufgrund der heutigen Überlebensrate nach Herzoperationen von ca. 95% werden Jahr für Jahr mehr Herzkinder erwachsen.

Wir von **kinderherzen** schenken werdenden Eltern von Herzkindern daher Hoffnung und Gewissheit, dass immer jemand für ihre Liebsten da sein wird – seien sie in ihren Kinder- und Jugendtagen oder im Erwachsenenalter.

Unsere Fördermaßnahmen werden zukünftig verstärkt Projekte mit langfristig angelegter Forschung unterstützen, die sich mit der Lebensqualität herzkranker Kinder befasst.

All diese Errungenschaften wären nicht möglich, unsere Zukunftspläne nicht umsetzbar, würde die Spendenbereitschaft sinken. Ohne Ihre Unterstützung haben herzkranken Kinder keine Chance. Ohne Sie würden wir in Krisen verharren. Doch wir blicken auf! Unsere Spenderinnen und Spender bilden mit unseren ehrenamtlichen Helfern im Einsatz das Herz unseres gemeinnützigen Engagements. Ihnen allen gilt unser aufrichtiger Dank und unsere Hochachtung. Auch im vergangenen Jahr durften wir Zeugen großzügigen und aufopferungsvollen Beistands sein, für den es nicht genug Zeilen der Dankbarkeit gibt. Darum möchten wir Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, auf den folgenden Seiten zeigen, wie allein durch Ihre Hilfe kleine Herzen groß werden ...

Bleiben Sie uns weiterhin wohlgesonnen und haben Sie vielen Dank für Ihre Hilfe.

Herzlichst




Hille Dahm-Becker
Vorständin




Dr. Andreas Urban FETCS
Vorstandsvorsitzender




Dr. Christian Hirzebruch
Vorstand



RA Ulrich Keller

Unser Gründungs- und Vorstandsmitglied Ulrich Keller ist tot. Er war seit 2018 Vorstandsvorsitzender von **kinderherzen** und trug mehr als 30 Jahre lang dazu bei, dass heute deutschlandweit 95% aller Herzkinder ihre Erkrankung überleben. Der Bonner Rechtsanwalt verstarb am 28. Februar 2022 im Alter von 78 Jahren. Wir verdanken ihm viel ...

Ulrich Keller wurde 1943 in Wesel/Rhein geboren, wo er zunächst auf einem Bauernhof aufwuchs, ehe seine Familie 1950 nach Düsseldorf umzog. Nach seiner Schulzeit in der Landeshauptstadt verbrachte er zwei Jahre bei der Bundeswehr und begann anschließend sein Studium der Rechtswissenschaften in Freiburg i.Br. und Bonn. In dieser Zeit lernte er seine Ehefrau Dr. med. Raether-Keller kennen, mit welcher er zwei Söhne bekam. Als Rechtsanwalt war er spezialisiert auf Arbeitsrecht und absolvierte 1973 sein zweites Staatsexamen. Im selben Jahr trat Herr Keller der renommierten Anwaltskanzlei Redeker Sellner Dahs bei, in welcher er Ende der 70er Jahre Partner wurde.

Als betroffener Vater setzte sich Herr Keller Zeit seines Lebens für Kinder mit angeborenem Herzfehler ein. Sein Engagement mündete in die Mitgründung von **kinderherzen** im Jahre 1989. Zu diesem Zeitpunkt starb noch jedes fünfte Herzkind, das einen mittleren bis schweren Herzfehler hatte. Herr Keller war seither treibende Kraft beim Bau des ersten Deutschen Kin-

derherzzentrums in Sankt Augustin, welches im Jahr 2000 seinen Betrieb aufnahm. Eine hochspezialisierte Kinderherzchirurgie, vollkommen auf die Bedürfnisse herzkranker Neugeborener und Säuglinge zugeschnitten, war zur Jahrtausendwende ein Novum.

Herr Keller trug entscheidend dazu bei, dass herzkranken Kinder heute auch weltweit darüber hinaus Zugang zu angemessener medizinischer Versorgung erhalten. Dies war sein tiefster Wunsch. Eine entsprechende Satzungsanpassung des Vereins ermöglicht es uns, seit 2001 internationale Nothilfe zu leisten, unter anderem in El Salvador, Rumänien und, bis vor Kurzem, in Eritrea.

Unser Mitbegründer war ein starkes Moment der Korrektur. Als Mitverfasser der Vereinssatzung und Experte in juristischen Fragen leitete er **kinderherzen** sicher durch alle rechtlichen Belange und führte als Vorstandsvorsitzender und Vorbild. Jeder einzelnen Mitgliederversammlung wohnte er bei. Außerdem arbeitete er zu 100 Prozent ehrenamtlich und zeichnete sich ferner durch seine besonnene Art aus.

Herr Keller hinterlässt seine Ehefrau Dr. med. Raether-Keller und zwei Söhne. Für unseren Verein bleibt er als unermüdlicher, gewissenhafter und außerordentlich engagierter Freund und Vorbild in Erinnerung. **kinderherzen** war Teil seines Lebenswerks und dafür sind wir ihm auf ewig dankbar.

Ein kleines Herz verzeiht keine Fehler.

Schon gesehen?
Nach der gemeinsamen Aufklärungskampagne 2021 tauchten die Wall GmbH und **kinderherzen** Anfang 2022 bundesweit rund 20 Städte erneut in Orange. Die insgesamt drei Slogans werden demnächst wieder auf großflächigen analogen und digitalen Flächen zu sehen sein. Senden Sie uns ein Foto aus Ihrer Stadt!



Jetzt spenden!

Damit kleine Herzen groß werden...



 Forschung	 Therapie	 Ausstattung	 Aus- und Weiterbildung	 Internationale Nothilfe
<p>Wir forschen an rund 20 Standorten in ganz Deutschland und erarbeiten neueste herzmmedizinische Standards. Wissenschaftliche Studien ermöglichen interdisziplinären Austausch auf Spitzenniveau.</p>	<p>Durch uns initiierte Therapiemaßnahmen helfen Betroffenen und Angehörigen. Wir schaffen Angebote wie die musk-therapeutische Behandlung kleiner Herzpatienten oder die psychologische Betreuung für Familien über den Klinikaufenthalt hinaus.</p>	<p>Wir statten Kinderherz-zentren mit moderner und schonender Technik aus. Somit werden Eingriffe auf höchstem medizinischen Niveau möglich.</p>	<p>Die Förderung von Maßnahmen zur Weiterbildung und Schulung von Herz-mmedizinern und Pflegepersonal sorgt nachhaltig für best-mögliche Expertise aller handelnden Akteure im In- und Ausland.</p>	<p>Unsere internationale Nothilfe ermöglicht herzkranken Kindern aus Krisengebieten eine lebensrettende Operation direkt in ihrem Heimatland. Wir schaffen nachhaltige Strukturen und leisten Hilfe zur Selbsthilfe.</p>

... 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 sind es jedes Jahr durchschnittlich 7.900. 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.



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

7.900

1 von 100 lebend zur Welt gekommenen Kindern hat einen angeborenen Herzfehler. In Deutschland sind das durchschnittlich 7.900 Mädchen und Jungen jedes Jahr.

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.

2.000

So viele verschiedene Kombinationen angeborener Herzfehler gibt es.

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. Trotz des Fortschritts bleiben Folgeoperationen auch im Erwachsenenalter keine Seltenheit. Langzeitfolgen nach erfolgreicher Erstbehandlung sind eine große Herausforderung der Zukunft.

* Zahlen aufgrund folgender Quellen: American College of Cardiology Foundation (2011); Journal of the American College of Cardiology, 58, 21. Deutsche Herzzstiftung e.V. (2020); Deutscher Herzbericht, 32. Statistisches Bundesamt (Destatis) (2022); Bevölkerung, Geburten.

1

Laufende Projekte 10 – 21

Studie zum Essverhalten 12 – 13

Zwerchfellschrittmacher 14 – 15

Zeitpunkt für eine Operation 16 – 17

kinderherzen-Psychologen 18 – 19

Musiktherapie 20 – 21



Herzkind Lian Fiete, 1 Jahr, und seine Mutter Lena lassen sich von Dr. Julian Härtel im Uniklinikum Bonn beraten.



Ernährung bei angeborenen Herzfehlern

Zu fett, zu süß und davon zu viel. Immer mehr Kinder in Deutschland ernähren sich unausgewogen. Der ungesunde Essstil kann Kindern und Jugendlichen mit angeborenen Herzfehlern (AHF) besonders gefährlich werden. Darum fördert **kinderherzen** mit dem Projekt E-BAHn (Ernährung Bei Angeborenen Herzfehlern) eine erste breite Studie zu ihrem Essverhalten. Die Studie am Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NRAHF e.V.) soll langfristig dabei helfen, die Lebensqualität der Herzkinder zu erhöhen und das Thema Ernährung in ihrer Behandlung zu etablieren.

Laut aktueller KiGGS-Studie, einer Langzeituntersuchung des Robert Koch-Instituts, sind zwei Millionen Kinder und Jugendliche in Deutschland übergewichtig. Bei 5,9 Prozent von ihnen liegt eine

Fettleibigkeit (Adipositas) vor. Der Fettanteil im Körper ist bei ihnen so hoch, dass er ihre Gesundheit dauerhaft gefährdet und auch schwere chronische Erkrankungen fördert. Hinzu kommen soziale Nachteile und wirtschaftliche Kosten, die für den Einzelnen wie für die Gesellschaft damit verbunden sind.

Die hohen Kosten der Fehlernährung

Allein im Gesundheitswesen werden Schätzungen zufolge rund ein Drittel aller Kosten durch Krankheiten verursacht, die direkt oder indirekt durch die Fehlernährung begünstigt werden. Rund 63 Milliarden Euro geben wir in Deutschland jährlich allein für die Behandlung der Folgen von Adipositas, für Krankengeld und Frührenten aus. Eine ausgewogene und abwechslungsreiche Ernährung zählt neben ausreichender körperlicher Bewegung zu den wichtigsten Vorsorgemaßnahmen.

Ausgewogene Ernährung ist für Patienten besonders wichtig

Vitamine, Mineralstoffe, Spurenelemente. Eine mangelnde Versorgung mit diesen Nährstoffen beeinträchtigt die Knochen- und Muskelentwicklung von Kindern und Jugendlichen ebenso wie ihre geistige und sozial-emotionale Entwicklung. Auch mindert sie die körpereigene Abwehr gegen Krankheitserreger. Für den Krankheitsverlauf bei angeborenen Herzfehlern ist die Ernährung daher ein entscheidender Faktor, weiß der Kinderkardio-

loge Prof. Dr. med. Christian Apitz: „Die Dauer der Erholung nach einem medizinischen Eingriff, das Auftreten von Folgeerkrankungen, die Notwendigkeit erneuter Eingriffe, die langfristige Lebensqualität – all das wird von der körperlichen Entwicklung der Kinder beeinflusst.“ Eine ausgewogene Ernährung sei elementar, um Folgeerkrankungen und weiteren Gesundheitsproblemen bei Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler (AHF) vorzubeugen und dauerhaft ihre Lebensqualität zu verbessern, erklärt der Sektionsleiter Pädiatrische Kardiologie an der Universität Ulm.

Wohlstandskrankheiten vermeiden

Neben einer guten Gewichts- und Längenzunahme im Säuglings- und Kindesalter rückt die Prävention erworbener Wohlstandskrankheiten wie Adipositas und Diabetes zunehmend in den Mittelpunkt des Interesses der Erforschung angeborener Herzfehler.



„Die Bedeutung von gesunder Ernährung und einer ausreichenden Nährstoffzufuhr wird nach wie vor unterschätzt. Noch liegen keine repräsentativen Daten zum Essverhalten junger AHF-Patienten vor. Dies möchten wir mit der E-BAHn-Studie ändern.“

kinderherzen-Experten

Dr. med. Ulrike Bauer, Nationales Register für angeborene Herzfehler e. V.,
Prof. Dr. med. Christian Apitz, Sektionsleiter Pädiatrische Kardiologie, Universität Ulm,
Dr. med. Jannos Siaplaouras, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderkardiologie, Praxis am Herz-Jesu-Krankenhaus in Fulda

PROJEKTZIELE AUF EINEN BLICK:

- bundesweite Studie zum Essverhalten bei Kindern mit angeborenem Herzfehler im Vergleich mit repräsentativen Daten Gleichaltriger
- ausgewogene Ernährung, die Folgeerkrankungen und weiteren Gesundheitsproblemen bei angeborenem Herzfehler vorbeugt
- Erhöhung der Lebensqualität
- langfristig die Integration des Themas Ernährung in die Behandlung herzkranker Kinder und in die klinische Praxis

Ausführlicher Projekttitle:

E-BAHn: Ernährung Bei Angeborenen Herzfehlern

🕒 **Projektlaufzeit:** 01.02.2021 – 31.01.2022

💰 **Projektkosten:** 64.112,80 Euro

📍 **Projektstandort:** Nationales Register für angeborene Herzfehler (NRAHF e.V.) Berlin in Zusammenarbeit mit Universitätsklinikum Ulm und Praxis am Herz-Jesu-Krankenhaus Fulda



Fehlernährung kann insbesondere Kindern mit angeborenem Herzfehler gefährlich werden. Zudem fallen enorme Kosten im Gesundheitswesen für die Behandlung der Folgen von Adipositas an.



Zwerchfellschrittmacher

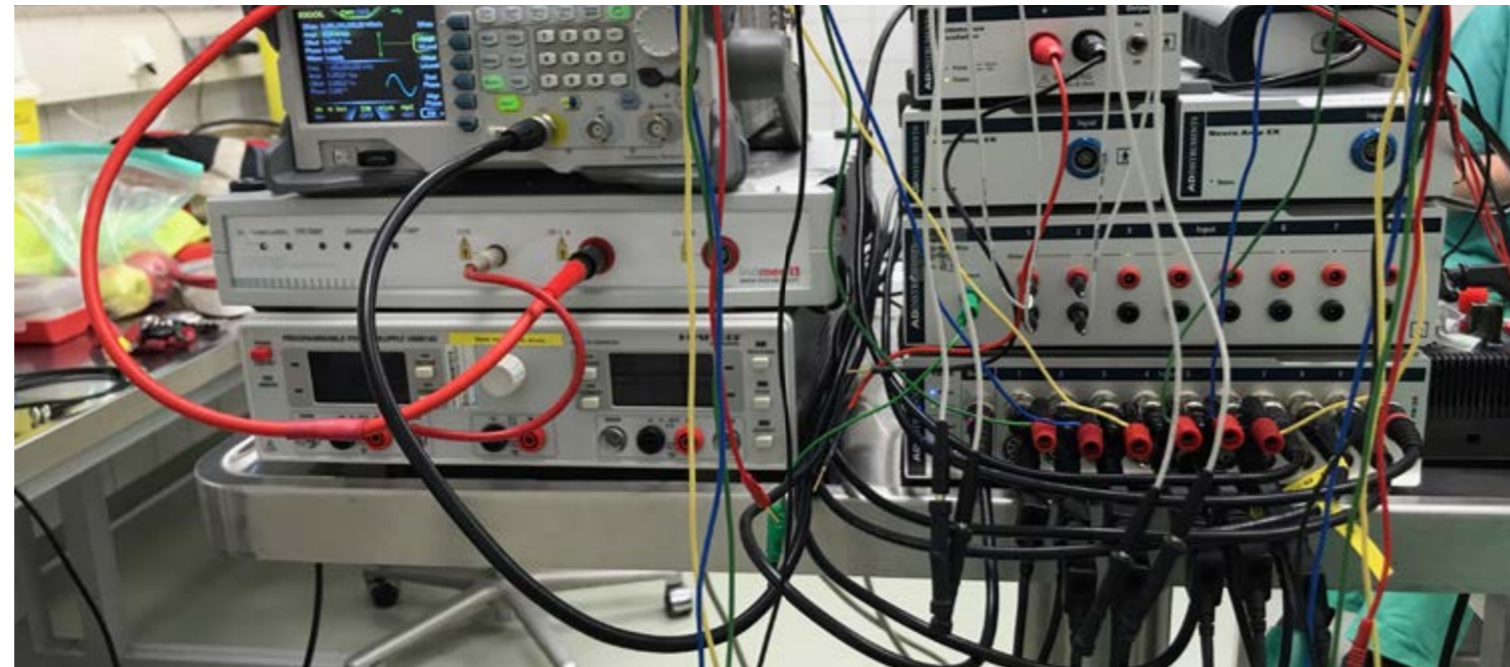
Eine der häufigeren Komplikationen bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern ist das Auftreten einer postoperativen Zwerchfelllähmung. Diese kann eine erneute künstliche, invasive Beatmung notwendig machen und die Sterblichkeit erhöhen. Zusammen mit dem Universitätsklinikum Bonn entwickeln wir einen Zwerchfellschrittmacher, der das verhindert.

Bleibt das Zwerchfell nach einer Operation gelähmt (Parese), sieht das bisherige Vorgehen eine sogenannte Zwerchfellraffung vor. Jedoch mit meist unbefriedigendem Ergebnis: Im besten Falle ist nach einer Zwerchfellraffung nur mit einer moderaten Wiederkehr der ursprünglichen Funktionsfähigkeit zu rechnen.

Insbesondere Fontan-Patienten, die ein univentrikuläres Herz (auch Einkammerherz) haben, zeigen eine deutlich erhöhte Morbidität nach einer Zwerchfellparese, da bei ihnen die Durchblutung der Lungenarterien und damit die Füllung des Systemventrikels abhängig von einer guten Zwerchfellbewegung ist. Auch nach einer therapeutischen Zwerchfellraffung zeigen sich weiterhin schlechtere Blutflüsse im Bereich der unteren Hohlvene oder der Lebervenen, was zu einem erhöhten Risiko von Komplikationen bei univentrikulären Herzen führen kann.

Entwicklung und Testung

Auf Grundlage dieses aktuellen Forschungsstandes entwickeln und testen wir einen Zwerchfellschrittmacher, welcher zur Wiedererlangung der ursprünglichen Zwerchfellfunktion führen und damit einhergehende Komplikationen verhindern soll. Dies trifft insbesondere auf Kinder zu, deren Blutfluss und dessen Strö-



Das mehrkanalige Elektromyogramm vom Zwerchfell wie auch die beiden Zwerchfellseiten abbilden, werden mit einem Mehrkanal-

Accelerometer-Signale, welche die Bewegung der bioverstärker kontinuierlich erfasst.

mungsmechanik (Hämodynamik) abhängig von der Zwerchfellbewegung (Fontan) ist. Prof. Dr. Johannes Breuer, Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Bonn, sagt zu diesem Projekt: „Damit auch bei Fontan-Patienten mit einer Zwerchfelllähmung die Lunge das Herz unterstützen kann, planen wir zusammen mit Technikern des Fraunhofer-Instituts die Entwicklung eines Zwerchfellschrittmachers.“

Der nächste Schritt

Sollte sich das erhoffte positive Ergebnis in dieser Studie darstellen, so würden wir anschließend den Einfluss eines solchen Schrittmachers auf die Blutflüsse bei univentrikulären Herzen (Fontan/Glenn) untersuchen.



„Ziel soll es sein, mittels Zwerchfellschrittmacher, das therapeutische Spektrum für Fontan-Patienten mit univentrikulären Herzen zu erweitern.“

kinderherzen-Experte

Dr. Tobias Kratz, Facharzt der Klinik für Kinderkardiologie, Uniklinik Bonn

PROJEKTZIELE AUF EINEN BLICK:

- Entwicklung und Testung eines Zwerchfellschrittmachers
- Rückgewinnung einer bilateralen Zwerchfellbewegung, welche der eines gesunden Zwerchfells entspricht
- Reduzierung der Komplikationsrate herzchirurgischer Eingriffe
- Prävention postoperativer Zwerchfelllähmung

■ Ausführlicher Projekttitle:

Machbarkeitsstudie für einen synchronisierten transabdominellen Zwerchfellschrittmacher bei Kindern mit angeborenem Herzfehler und einseitiger Zwerchfellparese

🕒 **Projektlaufzeit:** 01.10.2021 – 31.03.2023

€ **Projektkosten:** 140.140,38 Euro

📍 **Projektstandort:** Universitätsklinikum Bonn

Zeitpunkt für Operation der Aortenklappe

Die ALIVE-Studie hat das Ziel, Kriterien zu erheben, welche die Entscheidung zur Operation einer undichten Aortenklappe (sogenannte Aortenklappeninsuffizienz) erleichtern sollen. Denn obwohl es sich um eine gut bekannte Erkrankung handelt, ist der Zeitpunkt, wann im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter operiert werden soll, nicht eindeutig geklärt.

Angeborene Erkrankungen der Klappe zur Hauptschlagader (auch Aortenklappe genannt) gehören zu den häufigeren Herzfehlern und müssen oftmals bereits im Kindesalter behandelt werden. Eine dauerhafte Undichtigkeit dieser Klappe ist in vielen Fällen Folge einer operativen Behandlung oder einer Herzkatheter-Behandlung einer zuvor verengten Aortenklappe. Die Aortenklappeninsuffizienz kann aber auch in Zusammenhang mit anderen Herzfehlern oder Erkrankungen auftreten. Seltener ist eine dauerhafte Aortenklappeninsuffizienz angeboren.

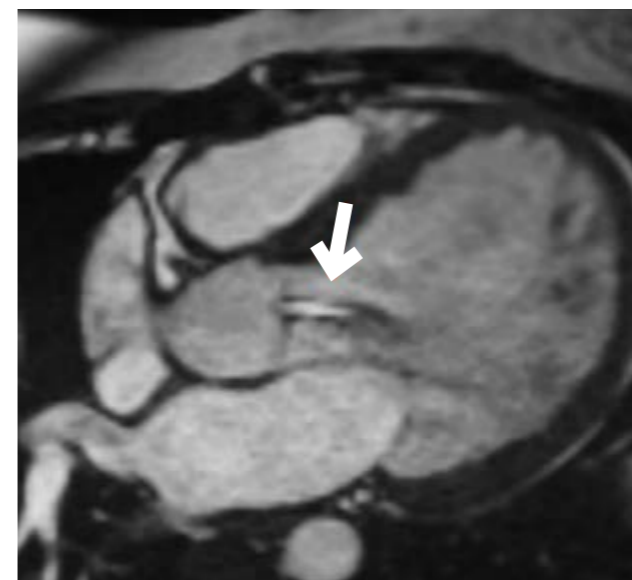
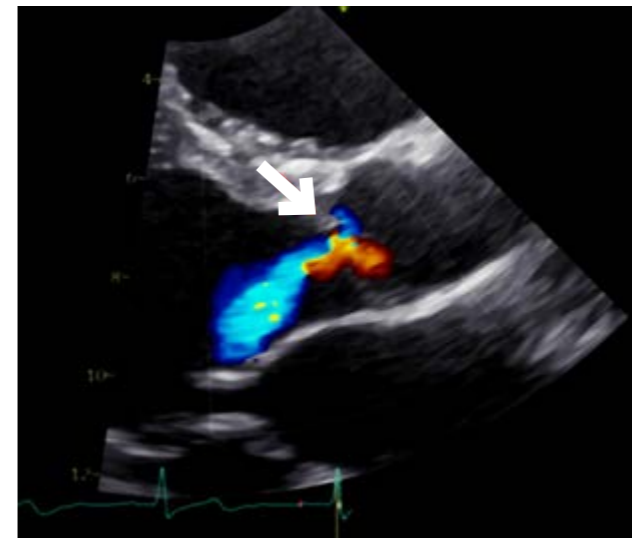
Als Folge dieser Erkrankung kommt es zu einer Belastung des Herzmuskels, da das Blut, welches aus der linken Herzkammer in den Körper geleitet werden soll, teilweise zurückfließt. Dieser Prozess wird als Volumenbelastung bezeichnet und führt zu einer Größenzunahme der linken Herzkammer.

Das Herz arbeitet unter erschwerten Bedingungen. Weitere Folgen können eine Verdickung und Funktionsstörung der linken Herzkammer sein.

Erfahrungen aus der Behandlung Erwachsener unzureichend

Vorhandene Empfehlungen stützen sich weitestgehend auf Erfahrungen und Leitlinien der Erwachsenenherzkardiologie und sind nur bedingt auf jüngere Patienten übertragbar. Erschwerend kommt hinzu, dass viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene trotz höhergradiger Aortenklappeninsuffizienz keine Beschwerden haben.

Im Rahmen dieser Studie möchten wir nun durch Auswertung von Herz-Ultraschall-Bildern und Herz-MRT-Bildern aus zahlreichen deutschen Kinderherzzentren Kriterien erheben, die die Entscheidung zur Operation erleichtern sollen. Diese Kriterien sollen helfen, eine langfristig ungünstige Schädigung der linken Herzkammer bei jungen Patienten mit Aortenklappeninsuffizienz zu verhindern.



Echokardiographie- (oben) und MRT-Aufnahme (unten) bei höhergradiger Aortenklappeninsuffizienz (Pfeil).



„Der Zeitpunkt zur Behandlung einer chronischen Aortenklappeninsuffizienz im Kindes- und jungen Erwachsenenalter ist unzureichend definiert. In dieser multizentrischen Studie möchten wir Kriterien für eine zeitgerechte operative Behandlung erheben und damit langfristige Schäden der linken Herzkammer verhindern.“

kinderherzen-Expertin

PD Dr. Inga Voges, Oberärztin, Leitung Kardiovaskuläre MRT, Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

PROJEKTZIELE AUF EINEN BLICK:

- Aufstellung von Kriterien für eine zeitgerechte operative Behandlung bei jüngeren Patienten
- Verhinderung von Schäden der linken Herzkammer

■ Ausführlicher Projekttitlel:

Multizentrische Untersuchung zum Einfluss der chronischen Aorteninsuffizienz auf den linken Ventrikel bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Die ALIVE-Studie

🕒 **Projektlaufzeit:** 01.10.2020 – 30.09.2024

€ **Projektkosten:** 231.238,58 Euro

📍 **Projektstandort:** Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

Psychologisches Angebot

Wichtige Hilfe in schwierigen Phasen. Bereits die Diagnose eines angeborenen Herzfehlers wird von den Eltern als Schock erlebt. Kinder mit angeborenem Herzfehler müssen häufig unmittelbar nach der Geburt operiert werden und erleben vor der Entlassung nach Hause meist einen langen Krankenhausaufenthalt.

Im weiteren kurz- und langfristigen Verlauf folgen meist weitere stationäre Aufenthalte, die insbesondere im Familienalltag große Einschnitte ergeben. Es entstehen bei den betroffenen Kindern, den Geschwistern und Eltern Ängste und Gefühle wie Hilflosigkeit, Trauer und Wut. In diesen schwierigen Phasen, insbesondere in den Akutphasen der stationären Aufenthalte, ist eine

professionelle psychologische Unterstützung der Kinder und Eltern elementar zur Bewältigung und Verarbeitung dieser außergewöhnlichen Stresssituationen.

Sind unsere Patienten nach Hause entlassen, haben wir durch unser kardiologisches sozial-pädiatrisches Zentrum die Möglichkeit, auch eine spezielle Nachsorge für unsere Patienten durchzuführen. Eine weitere psychologische Anbindung im Rahmen der Nachsorge ist hierbei sehr wünschenswert. Mit der Entlassung nach Hause sind die psychologischen Traumata bei unseren Kindern und Eltern meist noch nicht abschließend aufgearbeitet und es werden noch weitere Hilfen benötigt.

Es ist jedoch nicht nur schwierig, ambulant Termine bei Psychologen zu erhalten, oftmals besteht für die Familien eine höhere Hürde, sich erneut einer fremden Person so anzuvertrauen, dass professionelle Hilfe geleistet werden kann. Es ist daher wünschenswert, dass unsere kinderardiologischen Patienten auch nach Entlassung im Rahmen der Nachsorge weiterhin durch die ihnen bereits bekannten Psychologinnen und Psychologen betreut werden können. Hierdurch kann eine enge Verzahnung von stationärer und ambulanter psychologischer Unterstützung angeboten werden.



Ein weiterer Bedarf für eine Psychologin oder einen Psychologen in der Abteilung für Kinderkardiologie besteht im Rahmen unserer Transitionssprechstunde. Diese stellt ein Angebot für herzkranken Jugendliche und junge Erwachsene dar, die sie im Übergang zum Erwachsenwerden in Bezug auf ihre chronische Erkrankung unterstützt und sie der Übernahme von Selbstverantwortung für ihr Leben näherbringt. Im Rahmen der Gespräche der Transitionssprechstunde werden häufig Sorgen und Ängste der jungen chronisch Kranken detektiert, die eine zeitnahe psychologische Intervention erforderlich machen.

Bundesweite Betreuung als Ziel

Mit der Etablierung einer psychologischen Betreuung in der Abteilung für Kinderkardiologie an der Universitätsklinik in Bonn will **kinderherzen** einen Anstoß dafür geben, ein solches Angebot zukünftig bundesweit auszudehnen. Die Begleitung durch psychologisches Fachpersonal ist elementar wichtig. Das Honorar der engagierten Fachkräfte übernimmt **kinderherzen**.



„Ich versuche, mit meinen Patienten gemeinsam Wege zu finden, im Hier und Jetzt mit ihrer Belastung umzugehen und Möglichkeiten zur Stabilisierung zu erarbeiten. Ziel soll sein, dass Sie diese Ausnahmesituation als Familie möglichst gut bewältigen können. Bei Bedarf unterstütze ich Sie auch dabei, entsprechende Hilfsangebote an Ihrem Wohnort zu finden.“

kinderherzen-Expertin
Meike Klinge, Psychologin

PROJEKTZIELE AUF EINEN BLICK:

- professionelle psychologische Hilfe
- Unterstützung für die gesamte Herzfamilie
- bessere Bewältigung von Stresssituationen
- Betreuung auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus
- Begleitung der Patienten bis zum Erwachsenenalter

■ Ausführlicher Projekttitlel:

Psychologische Betreuung kinderardiologischer Patienten und deren Eltern

🕒 **Projektlaufzeit:** 01.01.2021 – 31.12.2023

€ **Projektkosten:** 76.923 Euro

📍 **Projektstandort:** Kinderkardiologie der Universitätsklinik Bonn



Glückliche Patienten werden schneller gesund

Kinder, die einen angeborenen Herzfehler haben, sind in ihrer Leistungsfähigkeit zum Teil körperlich eingeschränkt. Zur Heilung besonders komplexer Herzfehler sind oftmals mehrere Operationen nötig. Bei manchen Herzerkrankungen ist die einzige Überlebenschance die Herztransplantation. Während die jungen Patienten auf ein Spenderorgan warten, müssen sie oft monatelang stationär behandelt werden. Diese Kinder und Jugendlichen leiden unter Heimweh und der Trennung von ihrer Familie und ihrem sozialen Umfeld. Die Zukunftsangst und sogar die reale Angst vor dem Tod gehören zu ihrem Alltag. Hier kann die Musiktherapie eine mögliche Hilfestellung im Klinikalltag sein.

Musiktherapie bedient zwei elementare Bedürfnisse von Kindern: Musik und Spiel. Das menschliche Leben

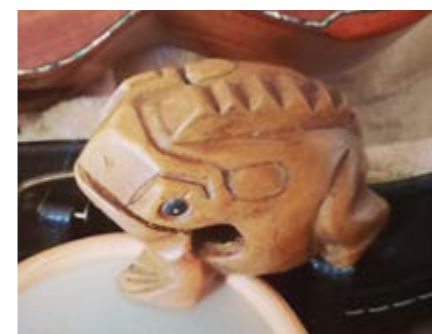
wird von Anfang an von Musik begleitet. Das beginnt mit dem Herzschlag und der Stimme der Mutter, später ist es die Spieluhr, die den Säugling beruhigen und in den Schlaf spielen soll. Größere Kinder können ihrer Lebensfreude und Lebenslust im befreiten Singen Ausdruck verleihen.

Spielen ist ein Grundbedürfnis aller Kinder. Das Spielen zeigt und bedient ihre natürliche Neugierde, Fantasie und Kreativität.

Musik verbindet, lindert Schmerzen und bringt Freude in den Klinikalltag

Bei der Musiktherapie können Kinder und Jugendliche ohne musikalische Vorkenntnisse mit leicht spielbaren Instrumenten kreativ werden: Musik erfinden, in musikalischen Dialog treten, Geschichten mit Klängen und Geräuschen vertonen. Musik ist die nonverbale Sprache, die uns alle verbindet und universal verständlich ist. So kann die Musik durch gemeinsames Musizieren, Singen und Improvisieren in Familien mit herzkrankem Kind zum Brückenbauer werden.

Für unsere jungen Langzeit-Patienten gibt es auch Projekte, die sie über einen längeren Zeitraum im Klinikalltag begleiten und positiv beschäftigen, wie etwa der Bau einer eigenen Trommel, mit der die Herzkinder gemeinsam mit anderen spielen können.



Finanzierung erfolgreicher alternativer Ansätze

Ziel der Musiktherapie ist es, die Lebensfreude der jungen Patienten zu wecken und zu fördern, um so den Heilungsprozess positiv zu unterstützen. Auch körperlich kann die Musiktherapie unterstützen. Singen fördert und beeinflusst die Atmung, die wir alle bewusst steuern können. Ein gezieltes Sing-Atmtraining unterstützt erwiesenermaßen die Lungen und erleichtert die Herzarbeit. Musiktherapie kann auch helfen, die jungen Patienten zu beruhigen, sie von den Klinikgeräuschen abzulenken, ihnen Ängste zu nehmen und zur inneren Ruhe kommen zu lassen.

Kliniken, in denen wir die Musiktherapie bereits finanzieren, 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 Susanne Keck übernimmt daher **kinderherzen**.



„Gemeinsam erlebte Musik, sei es passiv oder aktiv, öffnet und berührt das Herz. Musik kann trösten. Musik kann neue Freude und Perspektiven in den Klinikalltag bringen und sie kann den Heilungsprozess positiv unterstützen.“

kinderherzen-Expertin
Susanne Keck, Musiktherapeutin in der Kinderkardiologie der Uniklinik Freiburg

PROJEKTZIELE AUF EINEN BLICK:

- Förderung physischer, psychischer und sozialer Entwicklung
- Bewältigung von Ängsten, Belastungen und Konflikten im Klinikalltag
- Atemschulung durch Singen zur Förderung der Lungenfunktion
- Spiel- und Musizierfreude wecken

■ **Ausführlicher Projekttitle:**
Musiktherapie bei Herzkindern in der Kinderkardiologie der Uniklinik Freiburg

🕒 **Projektlaufzeit:** 01.09.2021 – 31.08.2023

€ **Projektkosten:** 45.381,12 Euro

📍 **Projektstandort:** Universitäts-Herzzentrum Freiburg



2

Abgeschlossene Projekte 22 – 29

Kindliche Myokarditis 24 – 25

Vorgeburtliche Erkennung
von Herzfehlern 26 – 27

Neues digitales Bronchoskop 28 – 29



Auch wenn die Erkrankung ihres Herzmuskels sie schnell aus der Puste brachte: Emilia, 3 Jahre, hatte direkt zu Beginn unseres Fotoshootings alle Lichter eingeschaltet, die Rollläden hochgefahren und sämtliche Requisiten einsatzbereit gemacht, bevor wir selbst es waren.



Register für kindliche Myokarditis

Auszug aus dem Abschlussbericht des Deutschen Herzzentrums Berlin

Die Herzmuskelentzündung ist eine potenziell lebensbedrohliche Entzündung des Herzmuskels und kann zu einer schweren akuten Herzschwäche führen. Dabei sind vor allem Viren die Auslöser. Allerdings führen nicht nur die Viren selbst, sondern vor allem die nachfolgende Entzündungsreaktion zu einer Veränderung der Herzmuskelstruktur und damit verbundener Pumpschwäche des Herzens. Das Risiko der Patienten scheint unterschiedlich, da der Kontakt zu den gleichen Viren nicht immer bei jedem zu einer Herzschwäche führt.

Zunehmend besser versuchen daher die Mediziner die Risiken und Faktoren, die zu der Entstehung einer solchen Herzmuskelveränderung führen, zu erforschen und folgende Fragen zu ergründen:

- Warum verläuft es bei Kindern anders als bei Erwachsenen?
- Warum kann es jeden treffen, aber nicht alle werden krank?
- Wie erkennt man die Krankheit am besten und frühesten?
- Warum gibt es keine wirksame Behandlung?

Zu diesem Zweck wurde 2013 das Register für Herzmuskelentzündungen (Myokarditis) MYKKE am Deutschen Herzzentrum Berlin gegründet und seit Februar 2017 durch **kinderherzen** finanziell gefördert. Bis heute konnten mehr als 570 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren in das Register eingeschlossen werden. Damit hat sich das MYKKE-Register zum größten Register für kindliche Myokarditis weltweit entwickelt. Es beteiligen

sich aktuell 29 Zentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz.

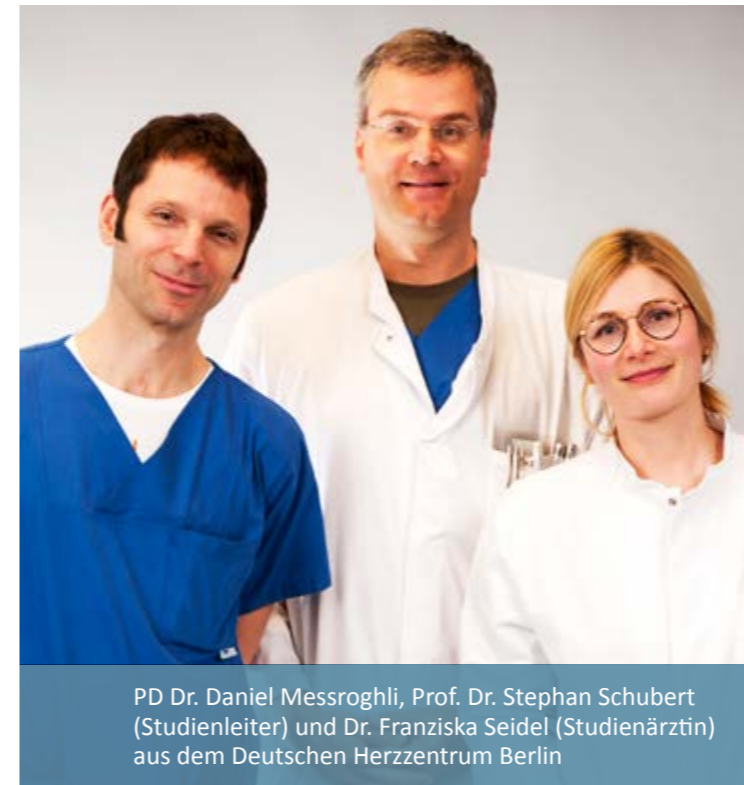
Umfängliche Standardisierung der Diagnostik

Ein erstes Ziel des MYKKE-Registers war eine Standardisierung der Diagnostik in allen Zentren/Kliniken zu erreichen. Dies wurde im August 2017 umgesetzt. Die beteiligten Zentren einigten sich auf einen einheitlichen Workflow, der neben den einzelnen Verfahren wie Ultraschall vom Herzen, Elektrokardiogramm oder Laboruntersuchungen auch zeitliche Empfehlungen wie für das Durchführen einer kardialen Magnetresonanztomographie (MRT) oder der Entnahme (Biopsie) von Herzmuskelgewebe enthält. Des Weiteren sollten Erkenntnisse über die Gründe, Unterschiede und mögliche Behandlungsmethoden untersucht werden.

Die klinischen Ergebnisse aller Patienten im MYKKE-Register zeigten, dass sich bei Kindern mit Myokarditis eine zweigipflige Altersverteilung findet. Es erkrankten häufiger Kinder unter 2 Jahren sowie zwischen 13 und 18 Jahren.

Größte Einflussfaktoren identifiziert

Pro Jahr konnten wir im Schnitt 70–80 Patienten einschließen. In einer Patientengruppe von 13,75 Mio. bedeutet das eine Inzidenz von 0,58 Patienten pro 100.000 Kindern und Jugendlichen. Dabei können wir aber nur über die Fälle berichten, die in einem der teilnehmenden Zentren registriert und/oder behandelt wurden. Und es sind 30 Patienten in einem Zeitraum von acht Jahren auch an der Erkrankung verstorben. Damit liegt die Rate pro Jahr bei 0,03 Patienten pro 100.000 Einwohner bzw. 5,5 Prozent aller Erkrankten.



PD Dr. Daniel Messroghli, Prof. Dr. Stephan Schubert (Studienleiter) und Dr. Franziska Seidel (Studienärztin) aus dem Deutschen Herzzentrum Berlin

Dabei sehen wir besonders schwere und lebensbedrohliche Verläufe bei Kindern unter zwei Jahren mit der Notwendigkeit von Kreislaufunterstützungssystemen oder Herztransplantation.

Fazit: Zusammengefasst ist das MYKKE-Register eine bedeutsame Plattform zur Erforschung der auch lebensbedrohlich verlaufenden Herzmuskelentzündung. Für diese seit Jahrzehnten nicht richtig verstandene Erkrankung ist es daher von großer Bedeutung, dass sich die Zentren für diese Fragen zusammentun und wichtige Erkenntnisse sammeln. Damit soll für die betroffenen Patienten vor allem eine wirksame Behandlung gefunden werden.

„Das Myokarditis-Register soll dazu dienen, Kindern und Jugendlichen mit Myokarditis weltweit eine optimale Diagnostik und Therapie zu bieten. So können wir schwere Krankheitsverläufe, Herztransplantationen und Tod verhindern.“

kinderherzen-Experte

Prof. Dr. Stephan Schubert, Oberarzt in der Klinik für Kinderkardiologie – Angeborene Herzfehler, Deutsches Herzzentrum Berlin

Mittlerweile (Stand September 2022) ist Prof. Schubert Direktor der Klinik für angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie am Herz- und Diabeteszentrum (HDZ) Bad Oeynhausen

PROJEKTZIELE AUF EINEN BLICK:

- Erhebung von weiteren Daten von Kindern und Jugendlichen, die an Herzmuskelentzündung erkrankt sind
- Schaffung einer einheitlichen Diagnostik
- Analyse der aktuellen Vorgehensweise beim Verdacht auf Myokarditis in den kinder-kardiologischen Zentren Deutschlands
- Therapiestandardisierung sowie Anpassung aktueller Myokarditis-Leitlinien

■ Ausführlicher Projekttitlel:

MYKKE: Diagnosekriterien für Myokarditis bei Kindern und Jugendlichen (< 18 Jahre)

🕒 **Projektlaufzeit:** 01.02.2017 – 30.09.2021

€ **Projektkosten:** 214.200,00 Euro

📍 **Projektstandort:** Deutsches Herzzentrum Berlin



Vorgeburtliche Erkennung von Herzfehlern

Auszug aus dem Abschlussbericht der Universitätsmedizin Göttingen

Beim ungeborenen Kind gibt es mit der Magnetresonanztomographie (MRT) die Möglichkeit, Bilder aus dem Körperinneren zu erstellen. Die gewonnenen Bilder erlauben die Beurteilung der Organe. Bei der MRT handelt es sich um eine Methode, die ohne Röntgenstrahlen arbeitet. Wenn werdende Mütter bzw. Eltern aufgrund eines auffälligen Sonographie-/Ultraschallbefundes den Verdacht auf eine Entwicklungsstörung des Herz- und Gefäßsystems mitgeteilt bekommen, kann eine fetale MRT zur weiteren Darstellung und Klärung eines angeborenen Herzfehlers hilfreich sein und ist nach den Leitlinien der Internationalen Gesellschaft für die Verwendung von Ultraschall in der Geburtshilfe und Frauenheilkunde (ISUOG) emp-

fehlenswert. Als Ergänzung zum Ultraschall sollen so Herzfehler noch verlässlicher diagnostiziert und die nachgeburtliche Therapie der betroffenen Kinder optimiert werden.

Im Forschungsprojekt wurde die Untersuchung des fetalen Herzens und der Gefäße mit der neuartigen Doppler-Ultraschall-Triggerung, der DUS, und der fetalen Kardio-MRT erforscht.

Methoden und Ergebnisse

Im Rahmen des Forschungsvorhabens wurden bei 21 Kindern vor der Geburt im Mutterleib ultraschallgetriggerte Herz-MRT-Untersuchungen mit speziellen MRT-Sequenzen durchgeführt, bei 19 Kindern ebenso konventionelle Herzultraschalluntersuchungen.

Die fetale, DUS-gestützte Kardio-MRT-Untersuchung kann zur Darstellung und Beurteilung des fetalen Herzens und angeborener oder erworbener, fetaler kardialer Anomalien gut verwendet werden. Eine Beurteilung der Anatomie und Funktion des fetalen Herzens ist mit befriedigender bis guter Qualität möglich. Viele Herzfehler inklusive der Anomalien der großen Gefäße konnten mit mindestens befriedigender Sicherheit dargestellt werden. Die fetale kardiale MRT weist nach der vorläufigen Auswertung eine vergleichbare Spezifität bei etwas geringerer Sensitivität in der Diagnostik auf im Vergleich zur fetalen Echokardiographie.

Ausblick

Für die Diagnosestellung einer Fehlbildung des Herzens und der Gefäße wird in der Bildgebung eine Darstellung in zwei Ebenen gefordert (klinischer Standard in der Echokardiographie). Da die fetale Kardio-MRT mehr Standardebenen des fetalen Herzens darstellen konnte als die fetale Echokardiographie – es war außerdem eine nicht unerhebliche Verbesserung der Genauigkeit durch eine sogenannte Lernkurve in der zweiten Hälfte der Studie festzustellen –, sollte zukünftig mit verbesserter Genauigkeit die vorgeburtliche Herzbildgebung durch die fetale Kardio-MRT erweitert und optimiert werden können. Die Untersuchung ist aufwendig und braucht noch weitere Optimierung der ausgewählten Sequenzen. Ebenso benötigt die Methode eine Standardisierung des Untersuchungsablaufs und damit eine zeitliche Verkürzung der einzelnen fetalen Kardio-MRT-Untersuchung. Eine Erstellung von Standardprotokollen in Abhängigkeit von der vermuteten Pathologie erscheint möglich und sinnvoll. Eine weitere Auswertung der erhobenen Daten nach verschiedenen Herzfehlern, Untergruppen sowie eine klinische Studie nach dieser Pilotstudie sind in Planung.



„Mit der fetalen Kardio-MRT gelingt uns ein früher und genauer Blick ins kindliche Herz. Dies ermöglicht es, komplexe Herzfehler früher und genauer vor der Geburt zu erkennen und hilft bei der Planung der optimalen Behandlung des Kindes nach der Geburt.“

kinderherzen-Experte

PD Dr. Michael Steinmetz, Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin

PROJEKTZIELE AUF EINEN BLICK:

- Früherkennung komplexer Herzfehler
- exakte vorgeburtliche Informationen
- optimale Behandlung nach der Geburt
- Steigerung der Lebensqualität
- Entwicklung von Präventionsprogrammen

Ausführlicher Projekttitle:

Klinische Evaluation der fetalen kardiovaskulären-MRT mittels MRT-kompatibler Doppler Ultraschall Triggerung zur pränatalen Diagnostik angeborener Herz- und Gefäßfehlbildungen

🕒 **Projektlaufzeit:** 01.09.2018 – 31.08.2021

€ **Projektkosten:** 169.752,00 Euro

📍 **Projektstandort:** Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin



PD Dr. Steinmetz und T. Otto bei einer MRT-Untersuchung



Neues digitales Bronchoskop

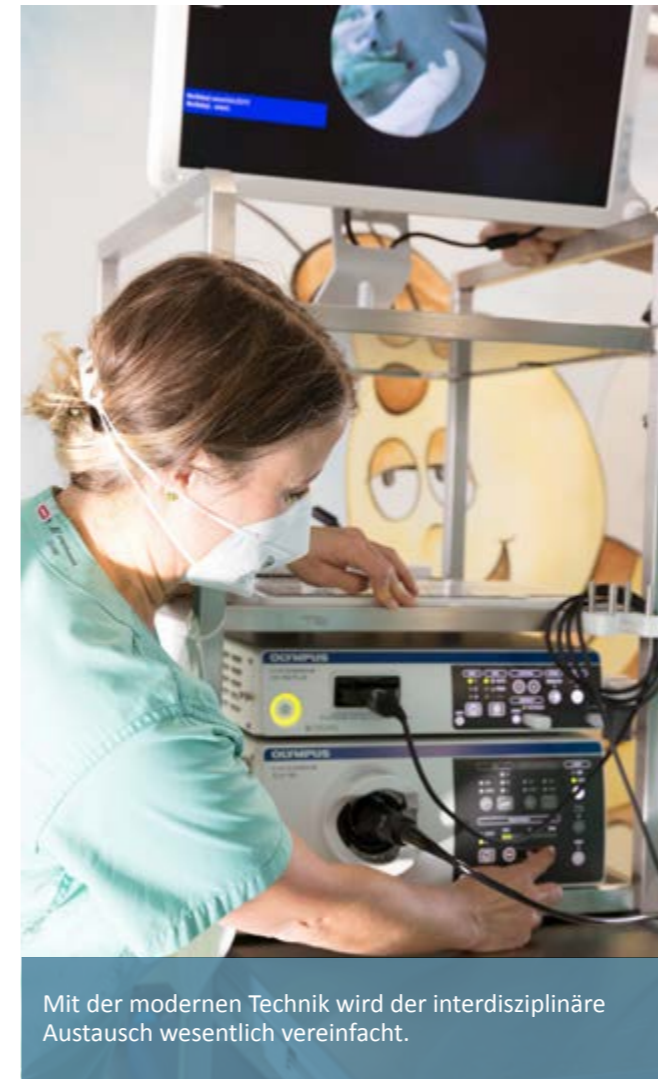
Das Deutsche Herzzentrum München (DHM) wurde mit einem modernen Bronchoskop ausgestattet, welches digitale Aufnahmen ermöglicht. Somit wurde das analoge Videoarchiv zeitgemäß ersetzt. Viele herzkrankte Kinder pro Jahr können vom spendenfinanzierten Gerät profitieren. Im Verhältnis zur Patientenzahl Erwachsener ist die der herzkranken Kinder gering. Aufgrund der entsprechend relativ niedrigen Nachfrage ist es für Hersteller nicht rentabel, die extrem dünnen Bronchoskope für Kinder in hoher Stückzahl preiswerter zu produzieren. Deshalb war man auf zusätzliche Hilfsgelder in Höhe von insgesamt rund 46.000 Euro angewiesen.

Auszug aus dem Abschlussbericht des Deutschen Herzzentrums München

Seit Inbetriebnahme im Frühjahr 2021 werden monatlich zwei bis drei Untersuchungen bei beatmeten Neugeborenen und Säuglingen aus unterschiedlichen Indikationen durchgeführt. Häufigste Indikation waren zuletzt postoperative therapieresistente Atelektasen unter Beatmung zum Ausschluss einer operationstechnisch bedingten Verlegung der Bronchien. Weitere Indikationen waren Zyanose oder die Gewinnung von bronchoalveolärem Sekret bei atypischen Infektionen. Trotz der Kleinheit des ultradünnen Bronchoskops und der analogen Technologie ist durch den digitalen Prozessor eine



Das Ärzteteam ist rundum glücklich über das neue Spezial-Bronchoskop.



Mit der modernen Technik wird der interdisziplinäre Austausch wesentlich vereinfacht.

PROJEKTZIELE:

- für Kinder passendes medizinisches Gerät zur adäquaten Behandlung
- bessere Diagnose
- Digitalisierung medizinischer Daten sowie hochauflösendes Bildmaterial
- Vereinheitlichung der internen Befundspeicherung
- optimierter interdisziplinärer Austausch der Fachkräfte

hervorragende Bildqualität zu erzielen. Günstig ist es, während der Untersuchung optional die Bildausschnitte auf dem Monitor zu vergrößern. Auch bleibt die Bildqualität während der Vergrößerung beeindruckend.

Damit startet auch die videounterstützte Ausbildung und das Training zur endoskopischen Notfall-Intubation und Bronchoskopie auf der kinder-kardiologischen Intensivstation.

Des Weiteren konnte mit der EDV des DHM und der Plattform Viewpoint eine zentrale krankenhausinterne Bild- und Befundspeicherung (PACS-System) realisiert werden. Somit besteht jetzt eine Anbindung an das bestehende System.

Fazit: Die Qualität übertrifft die Erwartungen des Münchener Fachpersonals. Somit steht der Präsentation, Ausbildung und Archivierung nichts mehr im Wege.

3

Internationale Nothilfe 30 – 41

Eine neue Ära bricht an 32 – 33

24 Stunden Zeit,
um ein Leben zu retten 34 – 35

Medizingeschichte auf Zypern 36 – 37

Die besonderen Begegnungen
unserer Expats 38 – 39

Projektübersicht 40 – 41

„Diese Einsätze sind immer auch eine lehrreiche Erfahrung: eine Handvoll medizinischer Fachkräfte von Kliniken aus ganz Deutschland, die nach unterschiedlichen Standards arbeiten, werden in fremder Umgebung eingesetzt, um gemeinsam zu arbeiten. Wir müssen viel improvisieren. Jeder verlässt seine Komfortzone. Und es funktioniert.“

kinderherzen-Expertin Antonia Rogler



Über 300 ehrenamtliche *kinderherzen*-Experten (unsere sogenannten Expats) schenken herzkranken Kindern ihr medizinisches Fachwissen, ihre Freizeit, ihr Herzblut – und somit ein neues Leben. Unser Netzwerk erstreckt sich über ganz Deutschland und weit darüber hinaus. Weltweit konnten unsere Operationsteams vergangenes Jahr 35 Kinder retten.

Eine neue Ära bricht an



MOHKI – Die weltweit erste mobile **kinderherzen**-Klinik wird überall dort zum Einsatz kommen, wo die medizinischen Bedingungen für Herzoperationen unzureichend sind. In dieser Klinik operieren unsere OP-Teams unter den gleichen Bedingungen wie in Spezialkliniken in Deutschland.

Die Situation herzkranker Kinder hat sich seit Ausbruch der Corona-Pandemie weltweit verschlechtert. Geplante Operationen werden auf unbestimmte Zeit verschoben oder finden im Zuge der Umdisponierungen nicht mehr rechtzeitig statt. Ausfälle des medizinischen Personals und die zeitweise unmögliche Einreise unserer OP-Teams in Krisengebiete ließen Herzkinder mitunter vergeblich auf Rettung warten. Wir unternahmen alles Menschenmögliche, um im Frühjahr 2021 einen sicheren und verantwortungsvollen Einsatz zu realisieren. Den Neubeginn machten wir in Rumänien, wo es uns für einen kurzen Sondereinsatz im August noch einmal hinzog. Es folgten erfolgreiche Missionen auf Zypern und in El Salvador. Insgesamt 35 Kinderleben konnten wir retten. **kinderherzen** ist wieder da!

Jede Stunde starten auf der ganzen Welt 158 Kinder herzkrank ins Leben. Es existiert keine Ausnahme dieser traurigen Regelmäßigkeit, doch die Herkunft eines Herzkindes entscheidet darüber, ob es trotz angeborener Erkrankung ein langes und möglichst normales Leben führen kann. Darum engagieren wir uns seit 2001 international dort, wo die kleinen Patienten keine Chance auf Behandlung haben. Wir helfen unabhängig von ihrer Herkunft, Hautfarbe oder Religion. Unter den neuen erschwerten Bedingungen seit Pandemieausbruch sind wir bei unserem grenzenlosen Engagement mehr denn je auf Kooperationen angewiesen.

Die MOHKI kommt

In unserem Jahresrückblick 2020 stellten wir unser bisher größtes Projekt vor: die erste mobile **kinderherzen**-Klinik MOHKI. Nach ihrer ersten Stellprobe im November des vergangenen Jahres befindet sie sich in der letzten Bauphase, bevor sie 2023 den Weg über den Atlantik nach El Salvador antritt. Da das zentralamerikanische Land, dessen Meeresküste am Pazifik liegt, unsere Wahl für den Piloteinsatz der MOHKI ist, galt es – wie in der Redewendung – der Klinik den Boden zu bereiten. Der wichtigste Meilenstein dieses Projekts ist die gewonnene Unterstützung des Gesundheitsministers wie auch der Salvadorianischen Regierung generell. Der Minister stufte die MOHKI als „Projekt von nationaler Bedeutung“ ein und bleibt nun fest an unserer Seite. Von Zoll über Sicherheit bis hin zu Fragen allgemeiner Infrastruktur besprachen wir elementare Themen und beschlossen notwendige Maßnahmen.



In der MOHKI befinden sich sechs Krankenhausbetten auf der Intensiv- und acht auf der Pflegestation.



24 Stunden Zeit, um ein Leben zu retten

„Ich möchte einfach wieder ganz normale Dinge tun, wie mit Freunden Fußball spielen“, wünschte sich der 16-jährige Silviu aus Rumänien. Aufgrund seiner angeborenen Aortenklappenstenose und einer damit verbundenen schweren Herzinsuffizienz lag der Teenager seit geraumer Zeit nur noch im Bett und wurde von Tag zu Tag schwächer. Am 13. August erhielt er eine dringend benötigte Herzklappe aus Deutschland. Das **kinderherzen**-Expertenduo von der Sana Herzchirurgie Stuttgart, Dr. Vladimir Voth (Leitender Oberarzt Herzchirurgie) und Pavel Heghi (Perfusionist), reiste für den anspruchsvollen Eingriff extra an. Für das Spenderge-

webe aus dem Netzwerk der Deutschen Gesellschaft für Gewebetransplantation (DGFG) war Eile geboten: Binnen 24 Stunden musste die Herzklappe von der Gewebebank in Kiel bis zu ihrem Einsatz in das Krankenhaus Spitalul Sf. Constantin ins rumänische Braşov gelangen. Die logistische Mammutaufgabe war nur mit vereinten Kräften möglich und für alle Beteiligten am Ende ein voller Erfolg: Die Transplantation glückte. Für den Jungen ist das die Chance auf einen Neuanfang. Klinikdirektor Prof. Victor Costache führte mit der Unterstützung aus Deutschland eine sogenannte Ross-Operation durch – eine Premiere in Rumänien.



Von links nach rechts: Pavel Heghi, Dr. Michail Chiloflisch, Prof. Victor Costache, Dr. Vladimir Voth nach erfolgreicher und erstmaliger Ross-OP in Rumänien 2021.



Perfusionist Pavel Heghi (l) und Anästhesistin Dr. Christiane Beck sind glücklich über die erfolgreiche Operation.

Hilfe die ankommt – El Salvador

Ohne unsere Unterstützung hätte das pädiatrische Herzkatheter-Programm in San Salvador vergangenes Jahr nicht überlebt, erklärte Celina Aguirreurreta von der örtlichen Partnerorganisation Sana Mi Corazón. Es ist allein diesem gemeinsamen Projekt zu verdanken, dass das lebensgefährliche Aneurysma in der Pulmonalarterie der acht Jahre alten Fátima gefunden wurde. Wir erfuhren erst im Herbst bei unserem persönlichen Treffen vor Ort, wie dramatisch die Lage insgesamt geworden ist. Das Herzkatheter-Programm ist dringend notwendig, um die Todeszahl von unter einjährigen herzkranken Kindern zu reduzieren. Die Untersuchungen, die Dr. Mauricio Velado und seine Kollegen dank Spendengeldern aus Deutschland durchführen können, beugen künftigen Komplikationen durch eine frühe Diagnose vor. 54 Kinder wurden interventionell behandelt.



Prof. Hofbeck (l) und Dr. Mauricio Velado analysieren die Ergebnisse der Voruntersuchung. El Salvador 2021.



Medizingeschichte auf Zypern

Der **kinderherzen**-Experte Dr. Ioannis Tzanavaros entschloss sich nach jahrelanger Tätigkeit als Chefarzt in Deutschland, in seine Heimat Zypern zurückkehren, um im EU-Teil der Mittelmeerinsel die erste Kinderherzchirurgie zu etablieren. Denn obwohl Zypern insgesamt über gute Infrastruktur und medizinische Versorgung verfügt, gab es für herzkranke Kinder bis dato keine Möglichkeit, vor Ort eine operative Korrektur ihrer Herzfehler zu erhalten. Ausgewählte Patienten werden für Operationen ins nahe Ausland ausgeflogen, zum Beispiel nach Israel. Unsere Herzmission im Apollonio Private Hospital in der Hauptstadt Nicosia legte den Grundstein für das ehrgeizige Projekt. Im Fokus des

20-köpfigen Einsatzteams stand der Wissenstransfer. Ziel der internationalen Nothilfe ist immer auch die Hilfe zur Selbsthilfe. Der Aufbau einer örtlichen medizinischen Anstalt wird unserem nachhaltigen Ansatz in besonderem Maße gerecht. Die Zusammenarbeit mit Dr. Tzanavaros während unserer Rumänieneinsätze hat ein starkes Band des Vertrauens geschaffen, von dem herzkranke Kinder auf Zypern und darüber hinaus profitieren. Mit der ersten geglückten Herzoperation am 27. September 2021 schrieb Dr. Tzanavaros in seiner Heimat Medizingeschichte.

Sehen und verstehen

Mittels einer Live-Übertragung nach Braşov ermöglichten wir unseren Spendern erstmals, einen Einsatz live zu begleiten und in den Austausch mit den Herzexperten vor Ort zu treten. Im Chat gestellte Fragen sowie eingespielte Videos aus dem Krankenhaus belebten die digitale Premiere. Die aufgezeichnete Veranstaltung ist auf dem Youtube-Kanal von **kinderherzen** abrufbar.

Des Weiteren nahmen wir unsere Instagram-Follower im November mit nach El Salvador. Für die gesamte Dauer des knapp einwöchigen Einsatzes gaben unsere ehrenamtlichen Herzhelden fortlaufende Einblicke in ihre aufopferungsvolle Arbeit. Von der Aufnahmeuntersuchung bis hin zur Führung durch das Krankenhaus in den OP-Saal konnte unsere Community Zeuge internationaler humanitärer Arbeit werden.



kinderherzen-Experte Dr. Ioannis Tzanavaros (l) schrieb mit der ersten geglückten Herzoperation am 27. September Medizingeschichte in seiner Heimat Zypern. Des Weiteren zu sehen sind Dr. George Shiakos und Dr. Vladimir Voht (r). Alle drei sind ehrenamtlich im Einsatz.



Dr. Volker Ocker, Kardiologe, begleitet seit vielen Jahren die **kinderherzen**-Einsätze – erstmals auf Zypern.



Sidonia aus Rumänien hatte im Mai 2021 ganz besonderes Glück: Unsere Voruntersuchung ergab, dass das quirlige Mädchen keine Herzoperation benötigt. Sie wird ohne schweren Eingriff zu Kräften kommen und zeigte ihren Optimismus ganz stolz.



Die besonderen Begegnungen unserer Expats



Mehr als 300 ehrenamtliche Experten sind bei internationalen Nothilfe-Missionen für uns im Einsatz. Ihr Engagement für herzkrankte Kinder in Krisengebieten auf der ganzen Welt kennt keine Grenzen. Unsere sogenannten Expats stellen ihr medizinisches Fachwissen für die Rettung herzkranker Kinder seit Jahren erfolgreich in den Dienst humanitärer Hilfe. Einer von ihnen ist Pavel Heghi. Als erfahrener Perfusionist bedient der 48-Jährige die Herz-Lungen-Maschine (HLM), welche die Funktion des Herzens und der Lunge übernimmt, solange das Herz für die Dauer des Eingriffs vorübergehend stillgelegt wird. Nur mit Herrn Heghis Hilfe kann der Chirurg ungehindert operieren. Für ihn ist sein Engagement, welches auch die Mitorganisation der Einsätze umfasst, eine sehr persönliche Angelegenheit. „Das Wissen darum, dass die Kinder in Rumänien, einem EU-Land wohlgeachtet, ohne unsere Hilfe sterben würden, motiviert. Die ehrenamtliche Arbeit ist eine Herzenssache, eine Überzeugung“, erklärt der Expat, der die erste Hälfte seines Lebens in Siebenbürgen lebte, im Gespräch. Die Situation herzkranker Kinder beschreibt er als verzweifelt: „Jedes Jahr benötigen circa 1.500 von ihnen eine Herz-OP. Die dortigen Ärzte können nur rund 400 gewährleisten.“



Samuel, 5 Jahre, verzauberte die Intensivstation in ein fröhliches Fotostudio.

Während des **kinderherzen**-Einsatzes im Mai 2021 fand ein ganz besonderer Junge den Weg in das Herz seines Teams: Vasile (Foto links) lebte seit seiner Geburt vor nunmehr drei Jahren im Krankenhaus, bis die Expats ihm ein neues und normales Leben schenken. Seine Mutter brach in Tränen aus, als sie ihren Sohn mit gesunder Gesichtsfarbe sah und erfuhr, dass er bald endlich zu seiner Familie dürfte.

Die (Weihnachts)Wunder des Einsatzes beginnen im OP-Saal und offenbaren sich auf der Intensiv- und Pflegestation. Verkabelt und verschlaucht, umgeben von herumwuselndem Medizinpersonal und beschallt vom ewigen Piepen der Geräte lag er da: Samuel. Der fünf Jahre alte Junge wurde bei unserem Besuch in El Salvador Ende November von einer Madonna nebst Weihnachtsbaum bewacht und erholte sich von seiner Operation. Es dauerte keine 24 Stunden, bis er den Job unseres Fotografen übernahm und Intensivpflegerin Stefanie Mozer auf Trab hielt. Für die meisten Herzkinder ist es irritierend, wenn eine Kamera auf sie gerichtet ist. Doch Samuel war der Shootingstar der Woche – jetzt herzgesund und glücklich.

PROJEKTÜBERSICHT 2021

Klinik Einsatzort Partner	Projekttitle		Bereich	Laufzeit	Kosten (geplant)
Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie & Intensivmedizin (DGAI e.V.)	Symposien für Kinderkardioanästhesisten – Satelliten-Symposium und Operation und Behandlung herzkranker Kinder in Eritrea und Fort-Unterhalt IOCCA Asmara, Eritrea	regelmäßige Treffen des Arbeitskreises Kinderkardioanästhesie bildung einheimischer Ärzte und Schwestern + Ausstattung +	Weiterbildung / Fortbildung Internationale Nothilfe	01.11.2015 – 31.12.2021 01.05.2019 – 30.04.2021	30.000,00 € 451.300,00 €
Eritrea in Kooperation mit Archemed e.V., Möhnesee					
kinderherzen -Musiktherapeutin Marcia Pyka	Musiktherapeutische Einzeltherapie auf der Kinderkardiologie der	Asklepios Klinik Sankt Augustin	Personal / Therapie	01.07.2021 – 31.12.2023	37.822,50 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	MYKKE: Diagnosekriterien für Myokarditis bei Kindern und Jugend-	lichen (< 18 Jahre)	Wissenschaft / Forschung	15.02.2017 – 30.09.2021	283.220,00 €
Deutsches Herzzentrum Berlin	Früherkennung eines Versagens der Fontan-Zirkulation durch erweiterte	Untersuchungen der Leberfunktion	Wissenschaft / Forschung	01.08.2017 – 31.01.2022	7.140,00 €
Afghanistan in Kooperation mit der Albertinen-Stiftung, Hamburg	Kostenübernahme von Operationskosten von sechs herzkranken	Kindern aus Afghanistan im French Medical Institute in Kabul	Internationale Nothilfe	mittelbare Zuwendung	18.588,36 €
El Salvador in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Tübingen und mit Sana Mi Corazón	Herzchirurgische Operationsreisen Team Prof. Schlensak & Co. nach Herzeinsätzen vor Ort anfallen und Katheterinterventionen durch	El Salvador + Finanzierung von Positionen, die bei einheimische Ärzte in El Salvador	Internationale Nothilfe	2019 – 2021	165.000,00 €
Universitätsmedizin Göttingen	Klinische Evaluation der fetalen kardiovaskulären-MRT mittels MRT-Diagnostik angeborener Herz- und Gefäßfehlbildungen	kompatibler Doppler-Ultraschall Triggerung zur pränatalen	Wissenschaft / Forschung	15.09.2018 – 31.08.2021	169.752,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Neuro-kognitive Entwicklung und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei	Patienten mit angeborenem Herzfehler – Same same, but different?	Wissenschaft / Forschung	01.04.2019 – 31.12.2022	220.651,02 €
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 – 30.09.2022	12.453,00 €
Rumänien in Kooperation mit der Poliano Stiftung	Herzchirurgische Operationsreisen nach Rumänien + Finanzierung von	Positionen, die bei Herzeinsätzen vor Ort anfallen	Internationale Nothilfe	2020/2021	105.000,00 €
kinderherzen -Musiktherapeutin Angelika König	Finanzierung der Musiktherapie in der Klinik für Pädiatrische Kardiologie	und Intensivmedizin an der Universitätsmedizin Göttingen	Therapie / Personal	18.10.2019 – 17.10.2021	51.672,00 €
kinderherzen -Initiativprojekt Expats-Day 2021	Austausch und Weiterbildung der ehrenamtlich ins Ausland reisenden	Herzteams	Weiterbildung / Fortbildung	11.09.21	8.134,75 €
kinderherzen -Musiktherapeutin Julia Hüging	Musiktherapeutische Einzeltherapie auf den Stationen der Kinder-	kardiologie 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 Bau beendet, Ausstattung in Planung	Ort in Krisengebieten (115.672,01 €);	Internationale Nothilfe	Baubeginn 2019	2.500.000,00 €
Universitätsklinikum Bonn	Biodynamisches Licht auf der kinderherzkardiologischen Intensivstation	im ELKI	Ausstattung	2021	12.500,00 €
Deutsches Herzzentrum München	Entwicklung von Sportmotorik, Gefäßsteifigkeit und Lebensqualität im Längsschnitt – Die „Footloose“-Kohorte	bei Kindern u. Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler	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 -Förderung lokaler Initiativen (in Kooperation mit der Elterninitiative herzkranker Kinder am UK Köln)	Osteopressur und Entspannungsübungen für Herzkind-Eltern am	Universitätsklinikum Köln	Satzungszwecke	2021	4.000,00 €
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 €
kinderherzen -Initiativprojekt Zypern	Engagement für die Etablierung einer Kinderherzchirurgie auf Zypern durch	Schulung einheimischen Personals während einer Operationsreise	Weiterbildung / Fortbildung	2021	24.727,32 €
Universitätsklinikum Bonn	Stillstühle für die Kinderherzabteilungen		Ausstattung	2021	10.161,45 €
Deutsches Herzzentrum München	Universelle Videoplattform für flexible und starre Endoskopie mit allen flexi-	blen Olympus Videoendoskopen (mit analoger und digitaler Technik)	Ausstattung	2021	46.449,60 €
Deutsches Herzzentrum München	Entwicklung eines app-basierten Bewegungsprogramms für Kinder und	Jugendliche mit angeborenem Herzfehler – powered by kinderherzen	Ausstattung / Entwicklung	01.02.2021 – 30.04.2022	8.400,00 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler (NR AHF e.V.) in Kooperation mit dem UK Ulm	Ernährung bei angeborenen Herzfehlern (E-Bahn)		Wissenschaft / Forschung	01.02.2021 – 31.01.2022	64.112,80 €
kinderherzen -Psychologin Meike Klinge	Psychologin für die kinderherzkardiologischen Patienten am Universitäts-	kllinikum Bonn	Therapie / Personal	01.01.2021 – 31.12.2023	76.923,00 €
Universitätsklinikum Bonn	Machbarkeitsstudie für einen synchronisierten transabdominellen Herzfehler und einseitiger Zwerchfellparese	Zwerchfellschrittmacher bei Kindern mit angeborenem	Wissenschaft / Forschung	01.10.2021 – 31.03.2023	140.140,38 €
Universitätsklinikum Kiel	Multizentrische Untersuchung zum Einfluss der chronischen Aorten-	insuffizienz auf den linken Ventrikel bei Kindern, Jugend-	Wissenschaft / Forschung	01.10.2021 – 30.09.2024	231.238,58 €
Institut für Klinische Pharmazie u. Pharmakotherapie Uni Düsseldorf	Blutspiegel bestimmter eingesetzter Medikamente bei Kindern mit	Herzfehlern für künftig optimierte Pharmakotherapie	Wissenschaft / Forschung	01.11.2021 – 31.08.2022	45.000,29 €
kinderherzen -Musiktherapeutin Susanne Keck	Musiktherapie in der Kinderkardiologie des Universitäts-Herzzentrums	Freiburg	Therapie / Personal	01.09.2021 – 31.08.2023	45.381,12 €
Nationales Register für angeborene Herzfehler (NR AHF e.V.) in Kooperation mit dem Psychologischen Institut der Universität Heidelberg	Wirksamkeit eines Emotionsregulationstrainings bei Personen mit	angeborenem Herzfehler: Eine randomisiert-kontrollierte Studie	Wissenschaft / Forschung	01.12.2021 – 30.11.2022	94.330,00 €

4

Das kinderherzen-Haus 42 – 53

Die Vielfalt des Engagements 44 – 45

kinderherzen Stiftung
Dr. Andreas Urban 46 – 47

kinderherzen Stiftung München 48 – 49

kinderherzen Stiftung Bonn 50 – 51

Team und Abteilungen
des Vereins 52 – 53

„Dank der **kinderherzen Stiftung München** ist es uns möglich herauszufinden, wie wir Herzkinder und ihre Familien bestmöglich fördern und unterstützen können. Das erlaubt uns wissenschaftliches Arbeiten auf Spitzenniveau und die Optimierung der Behandlung von Patienten mit angeborenem Herzfehler.“

kinderherzen-Expertin Julia Remmele M. Sc.



Als die Medizin am Ende war, konnte nur noch Hanna selbst zwischen Leben und Tod entscheiden. Heute, fünf Jahre später, ist sie gezeichnet von ihrem schweren Herzfehler und doch stets gut gelaunt, immerzu fröhlich.

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 Prozent 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 69.



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



Seit 1989 engagiert sich unser Verein für herzkranken Kinder. 12 ehrenamtliche Mitglieder bestimmen seine Ausrichtung und repräsentieren ihn nach außen. Die Arbeit der insgesamt 15 Angestellten wird

Geschäftsführung:

Jörg Gattenlöhner

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. Dr. Oliver Dewald (stellv. Sprecher)
 Prof. Dr. Philipp Beerbaum
 Prof. Dr. Felix Berger
 Prof. Dr. Robert Cesnjevar
 Prof. Dr. Ina Michel-Behnke
 Prof. Dr. Dr. h.c. Christian Schlensak
 Prof. Dr. Brigitte Stiller

von rund 25.000 aktiven Spenderinnen und Spendern sichergestellt. Zusätzlich zählt **kinderherzen** viele weitere Ehrenamtliche zu seinen Freunden, darunter über 300 sogenannte Expats.

Vorstand:

Dr. Andreas Urban, Hille Dahm-Becker,
 Dr. Christian Hirzebruch

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.



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

Leitung: Jörg Gattenlöhner



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

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, das 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 herzkranken Kinder und den Namensgeber der **kinderherzen Stiftung Dr. Andreas Urban**. Die Stiftung wurde im November 1993 gegründet und vom nordrhein-west-



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

„Eins von 100 Neugeborenen kommt mit einer Fehlbildung des Herzens auf die Welt – und zwar weltweit. Allein in Deutschland waren dies im Jahr 2021 über 7.000. Ohne medizinische Hilfe sterben sieben von zehn 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 Vorstandsvorsitzender von **kinderherzen** Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. und fliegt mit unseren ehrenamtlichen Expertenteams seit 1997 zweimal im Jahr nach Eritrea, um herzkranken 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

fälischen 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.

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 herzkranken Kinder einsetzen, in der Region, ob auf der linken oder rechten Rheinseite, in Deutschland und weltweit.

Kontakt Zustiftungen:

kinderherzen
Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
Elsa-Brändström-Straße 21 · 53225 Bonn
Jörg Gattenlöhner · Nachhaltiges Engagement
0228 | 42 280-0 · joerg.gattenloehner@kinderherzen.de

Aller Anfang ist schön

Das erste volle Kalenderjahr unserer Münchener Stiftung konnte viele erste Male verzeichnen und ebenso viele Herzen für sich gewinnen. Besonders freuen wir uns über unsere neue Botschafterin: Die dritte Bürgermeisterin Münchens, Verena Dietl, setzt sich von nun an für die Belange von herzkranken Kindern in Bayern ein. Zum offiziellen Auftakt für Frau Dietls Übernahme der Rolle als Botschafterin für die **kinderherzen Stiftung München** waren Stiftungsleiterin Linda Röß und Kuratoriumsvorsitzender Prof. Dr. med. Peter Ewert im Rathaus. Gemeinsam stehen sie Seite an Seite für rund 100.000 betroffene Kinder, die in Deutschland mit einem kranken Herzen leben.



„**Willkommen daheim**“ – Unter diesem Motto feierten wir unser erstes Freundeskreistreffen. Linda Röß durfte ihre Gäste am eigens dafür im bayerischen Stil geschmückten Deutschen Herzzentrum München begrüßen. Nach einigen bewegenden Reden – hervorzuheben ist unsere Botschafterin Frau Dietl – wurden unsere Gäste auf einen Rundgang durch die Klinik begleitet. Dabei durften sie die Intensivstation besuchen und bekamen von Prof. Dr. med. Peter Ewert eine exklusive Einführung ins Katheter-Labor. Lebendig gestaltet wurde die Führung auch durch die Herzfamilie von Leon, die das Projekt „Zentrum univentrikuläres Herz“ nahebrachte. Die Klinikführung hat bei uns allen einen bleibenden Eindruck hinterlassen und die Relevanz unserer Arbeit greifbar gemacht. Wir sind dankbar für ein rundum gelungenes Event, das gleichzeitig das Debüt der jungen Stiftung war. Auf einen lebendigen Austausch mit unserem wachsenden Freundeskreis!

„München ist die Weltstadt mit Herz. Was liegt da näher, als wenn die Kinder, bei denen das Herz etwas Hilfe braucht, hier in München diese Hilfe auch bekommen? Als Bürgermeisterin unterstütze ich deshalb die **kinderherzen Stiftung München** aus vollster Überzeugung und mit ganzem Herzen.“

Verena Dietl, Botschafterin
kinderherzen Stiftung München



Das Kuratorium der **kinderherzen Stiftung München**

400 Herzen schlagen höher für den guten Zweck

Der diesjährige **kinderherzen**-Lauf war ein voller Erfolg: 8.400 Euro Spenden brachte der Aktionstag am 14. November 2021. Läuferinnen und Läufer in ganz Deutschland schnürten ihre Sportschuhe, um kilometerweit für herzkranken Kinder zu laufen. Über 400 Menschen sind dem Aufruf von Torsten Pretzsch vom Ausdauerblog gefolgt, vom Profi bis zum Gelegenheitsläufer. Die Startgebühr spendete Initiator Torsten Pretzsch für unser Projekt „Sport App“, das unser **kinderherzen**-Experte Dr. Jan Müller am Deutschen Herzzentrum München betreut.

Eine weitere Premiere war die Kuratoriumssitzung der Stiftung. Als neue Mitglieder stellen sich vor (auf dem Bild oben, von links nach rechts):

Bernd Steegmaier, Dr. med. Albrecht Will, Peter Otto, Prof. Dr. med. Peter Ewert (Vorsitzender), Robert Schoppl-Martinez (stellv. Vorsitzender), Dr. med. Julia Lemmer, Bernhard Ull. – Nicht abgebildet ist Kuratoriumsmitglied Klaus Rader. Des Weiteren zu sehen: Linda Röß (Stiftungsleitung) und Jörg Gattenlöhner (rechts, Geschäftsführer **kinderherzen**).

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



Linda Röß hat die Spendensumme von 8.400 Euro symbolisch entgegengenommen – stilvoll im extra für den **kinderherzen**-Lauf gedruckten T-Shirt. Danke!



Linda Röß und Prof. Dr. med. Peter Ewert sagen Danke für ein erfolg- und ereignisreiches Jahr 2021.

Mit Abstand die Besten

Damit sind Sie, unsere engagierten Unterstützer und Wegbegleiter gemeint, die die **kinderherzen Stiftung Bonn** 2021 wieder zu einem besonders lebendigen Ort machten. Unter diesem Motto feierten wir gemeinsam im Herbst unser Freundeskreistreffen. Nach der langen Corona-Pause war das Wiedersehen im festlich geschmückten Elternhaus auf dem Venusberg eine große Freude – wenn auch in einem kleineren Kreis als gewohnt. Bald schon werden hier die Mütter und Väter der stationär im Eltern-Kind-Zentrum (ELKI) aufgenommenen Kinder einziehen.

Der Höhepunkt des Abends war die exklusive Führung durch die Stationen des ELKI. Über die Ambulanz ging es auf die Kinderintensivstation, Station 1, und schließlich durch den hochmodernen Hybrid-OP. Hier konnten unsere Spenderinnen und Spender mit eigenen Augen sehen, was sie bewirkt haben. Der Hybrid-OP im ELKI ermöglicht

eine innovative Vernetzung der Bildgebung während der Herz-Operationen, was den herzkranken Kindern kräftezehrende Eingriffe erspart.

Musikalische Begleitung genossen unsere Gäste durch das Vater-Sohn-Duo Dr. Rolf Scholer-Everts und Felix Everts, die an Klavier und Klarinette für harmonische Unterhaltung sorgten. Auch unser langjähriges Botschafter-Duo Margie Kinsky und Ashok-Alexander Sridharan ist unserer Einladung prompt gefolgt.

Wir sind sehr stolz und dankbar, so verlässliche Freunde an unserer Seite zu haben, die uns auf ganz unterschiedliche Weise unterstützen und unsere Arbeit für Herz Kinder in Bonn erfolgreich machen. Wir bedanken uns von Herzen bei allen Mitwirkenden und Gästen des Abends, die ihn zu einem gelungenen Auftakt nach langer Pause gemacht haben.

Prof. Dr. Johannes Breuer, Kuratoriumsvorsitzender unserer Bonner Stiftung, präsentiert den Hybrid-OP im ELKI.



RTL sichert wichtiges Angebot für Herzfamilien

Familien herzkranker Kinder psychologisch zu betreuen, kann unter Umständen ein Marathon sein. Vor allem dann, wenn die kleinen Patienten und ihre Familien bis ins Erwachsenenalter begleitet werden. So wie es unsere Diplom-Psychologin Meike Klinge tut. Auch nach der Entlassung des Patienten aus der Klinik bleibt sie fest an deren Seite, wenn die Familie sie braucht. Möglich macht das insbesondere die großzügige Spende des 25. RTL Spendenmarathons: Sage und schreibe rund 77.000 Euro gingen im Juni 2021 an unsere psychologische Beratung für Familien herzkranker Kinder am ELKI. Der „RTL – Wir helfen Kindern-Spendenmarathon“ sichert eines unserer wichtigsten Angebote für Herzfamilien in Bonn. Herzlichen Dank!



Wolfram Kons mit dem Scheck für die **kinderherzen Stiftung Bonn**. Damit macht RTL die Betreuung im Eltern-Kind-Zentrum der Uniklinik Bonn zum sicheren Angebot für Herzfamilien.



Stiftungsleiterin Stefanie Heckerth lud unter dem Motto „Mit Abstand die Besten“ zum ersten Freundeskreistreffen seit der Corona-Pause. Herzfamilien, Ärzte und Spender kamen endlich wieder zusammen.



Unser Botschafter-Duo Margie Kinsky und Ashok-Alexander Sridharan



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
Logistik | Supply Chain Management
reinhard.risse@kinderherzen.de
02924 | 72 83



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



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



Orland Froebe
Fundraising | Database
orland.froebe@kinderherzen.de
0228 | 42 280-23



Darya Karpitskaya
Koordination Nothilfe Ukraine |
Projektentwicklung
darya.karpitskaya@kinderherzen.de
0157 | 5298 7533



Julia Huppert
Koordination internationale Einsätze
julia.huppert@kinderherzen.de
0228 | 42 280-220



Barbara Hendelkes
Interner Support
barbara.hendelkes@kinderherzen.de
0228 | 42 280-33



**Für Wiedersehen
wie diese arbeiten
wir unermüdlich!**

Als im Frühjahr 2022 unsere Herzmission in Timișoara (Rumänien) stattfand, gab es überraschenden Besuch. Herzkind Denisa, 9 Jahre, reiste mit ihrer Familie viele Stunden in die Stadt, um *kinderherzen*-Expertin Dr. Christiane Beck und das ganze Team wiederzusehen. Ein Jahr zuvor operierten unsere Expats das Mädchen, deren erfolgreiche Herzoperation besonders dramatisch war. Ihre Dankbarkeit zeigte Denisa mit überwältigender Herzlichkeit, mit der niemand gerechnet hatte.

 UNSERE ABTEILUNGEN

Fundraising: Hier koordinieren, analysieren und kontrollieren wir sämtliche Spendeneinnahmen, aus denen wir uns zu 100 Prozent 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 54 – 59

Hinter den Kulissen 56

kinderherzen On Air
Das passierte online 57

Herzliche Unterstützung 2021
Spendenaktionen 58 – 59



Auch 2021 stand die Welt noch Kopf und vieles musste improvisiert werden – so wie bei unseren Fotoshootings. Herzkind Ben, 5 Jahre, hatte uns im Sommer gezeigt, was alles möglich ist.



Hinter den Kulissen

Hinter jedem Gesicht, welches in unseren Informationsmaterialien abgebildet ist, steckt eine echte Herzgeschichte. Die vielen Kinder, die wir auch in diesem Heft vorstellen, sind mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt gekommen. Sie und ihre Familien folgten unserem Aufruf auf Social Media, mit **kinderherzen** ein Fotoshooting für unser gemeinsames Thema zu machen. 2021 trafen wir die Fotografinnen Tina Halfmann, Natascha Wengrzik und Nicole Kube in Bonn und München.

Ein weiteres Highlight war der mehrtägige Dreh unseres Imagefilms. Dazu trafen wir Ärzte, Musiktherapeutinnen und Herzfamilien zum Interview. Den bewegenden Film können Sie unter anderem auf unserem Youtube-Kanal sehen.

Zum dritten Mal in Folge kamen unsere ehrenamtlichen Experten an ihrem ExpatsDay zusammen, um sich über die erlebten Außeneinsätze auszutauschen, Erfahrungen zu teilen und die zukünftige humanitäre Hilfe von **kinderherzen** zu planen. Mit der wachsenden Zahl unserer Expats erfreut sich das Event inzwischen immer größerer Bekanntheit. So dürfen wir regelmäßig neue Gesichter in unserer Mitte willkommen heißen, die unser Team für ein ehrenamtliches Engagement begeistert. Wenn auch Sie die Welt unserer internationalen Nothilfe besser kennenlernen möchten, sprechen Sie uns gerne an.



Emilia, 3 Jahre, nimmt die Arbeit von Natascha Wengrzik genau unter die Lupe.



Online-Redakteurin und -Fundraiserin Cornelia Schimmel schafft in so manchem Foto die perfekte Illusion.

Das passierte online

Stetig wachsende Nutzerzahlen und höhere Spendeneingänge insgesamt bleiben ein Trend unserer digitalen Arbeit. 59.703 Menschen besuchten unsere Website, um sich über unser Wirken für herzkrankte Kinder zu informieren oder um zu spenden. Besonders erfreulich: Die Gesamtsumme der eingegangenen Online-Spenden belief sich auf 94.193 Euro – nahezu doppelt so viel wie im Vorjahr 2020. Online Fundraising hat sich auch bei **kinderherzen** zu einem elementaren Bestandteil der gemeinnützigen Arbeit entwickelt.

Auf Social Media wie auch über eine exklusive Live-Schaltung hatte unsere Community die erstmalige Gelegenheit bekommen, unsere Auslandseinsätze zu begleiten (siehe S. 37). Darüber hinaus freuten wir uns über eine digitale Spendenübergabe auf Youtube – ebenfalls in Echtzeit: Whiskyexperte Manuel startete auf seinem Kanal „The Whisky Waiter“ eine Spendenaktion, bei der 7.777 Euro für herzkrankte Kinder zusammenkamen. Ein Wochenende lang hatten er und einige Gleichgesinnte etwa mit Versteigerungen und Whisky Tastings ihre Community zum Spenden aufgerufen. Der Aktionstag im Oktober war nicht willkürlich gewählt, sondern hatte eine tiefe Bedeutung für Manuel: Es ist der Todestag seiner Mutter, die während ihrer Herztransplantation verstarb. Daher ging die Spende an unser Pilotprojekt am Herzenzentrum Freiburg Bad Krozingen. Dort forschen wir mit Frau Prof. Stiller an einem schonenden „Frühwarnsystem“, welches Abstoßungsreaktionen des Spenderherzens bei Kindern nach der Herztransplantation rechtzeitig erkennen soll.

Das Projekt #HeartMonth4Noel hatte uns vergangenes Jahr besonders bewegt und – im wahrsten Sinne des Wortes – viele Spenderinnen und Spender ebenso. Die Großeltern Gabi und Uwe ernannten den Oktober zum Spendenmonat und organisierten einen dezentralen Lauf, um auf angeborene Herzfehler aufmerksam zu machen. In den vier Wochen hatten zahlreiche Unterstützer ihre Wegstrecken getrackt, egal ob beim Laufen, Spaziergehen, Radfahren oder Walken. Für jeden zurückgelegten Kilometer ging ein Euro an **kinderherzen**. Am Ende belief sich die Gesamtsumme der Aktionsspende auf 4.423 Euro. Der Lauf fand in Gedenken an Herzkind Noel statt. Er ist mit nur 17 Monaten an einer schweren Herzerkrankung gestorben. Den sehnlichsten Wunsch seiner Großeltern, anderen Herzkindern zu helfen, machten Menschen von überall im Land wahr.





Kunden helfen Kindern ... und zwar mit 7.777 Euro, die uns der Kölner Fotoservice Pixum im Rahmen einer großartigen Spendenaktion überbrachte. Bei jeder Pixum-Bestellung im zweiten Halbjahr 2020 hatten Kundinnen und Kunden die freie Wahl, die Mehrwertsteuer-Ersparnis zu behalten oder zu spenden. Eine überwältigende Mehrheit entschied sich für die Spende und hat damit die Aktion Pixum.Kunden.Spenden unterstützt. So konnte für **kinderherzen** aus vielen wertvollen Kleinstbeiträgen die kölsche Summe gesammelt werden.

Pressesprecher Ingo Kreutz und langjährige Pixum-Kundin Nina Janmaat besuchten uns an einem sonnigen Tag 2021, der unsere Herzen erwärmte. Denn neben der Großspende überreichte uns der Fotospezialist auch ein Wandbild von Herzkind Ben, welches wir stolz in unserem Büro aufgehängt haben. Im Anschluss unseres gemeinsamen Termins ging die Spendertour von Pixum weiter. 40 weitere gemeinnützige Organisationen wurden bedacht.

Jedes Kind verdient eine zweite Chance.

Dieser festen Überzeugung ist der Onlineshop kibu.de aus Münster und spendete **kinderherzen** sagenhafte 10.000 Euro für Kinder mit angeborenem Herzfehler. Das große Herz von Geschäftsführer Murat Dannenberg (im Foto mittig) und seinem Team schlägt aber nicht nur für Kinder, sondern auch für Bücher. Auf kibu.de verkaufen sie Exemplare, die aufgrund von leichten Lager- oder Transportschäden nicht mehr im regulären Buchhandel verkauft werden können, und geben somit auch diesen eine zweite Chance.



Am Ende unserer Erkundungstour durch die Bücherhalle überreichte uns Logistikleiter Patrick Kunze (im Foto links) zusätzlich zum Scheck eine Sachspende mit vielen Kinderbüchern, die nun in Herzzentren in ganz Deutschland verteilt werden. Für die kleinen Herzkinder und ihre Familien wird der Krankenhausaufenthalt bunter und die Zeit vergeht hoffentlich etwas schneller.

kinderherzen und die WALL GmbH starteten zu Beginn des Jahres 2021 eine bundesweite Aufklärungskampagne für herzkranken Kinder. Mit dem Slogan „Ein kleines Herz verzeiht keine Fehler“ machten wir in sieben Städten auf großflächigen analogen und digitalen Flächen auf das Thema der häufigsten Organfehlbildungen bei Neugeborenen aufmerksam. In Köln, Düsseldorf, Berlin, Münster, Freiburg, Dortmund und Karlsruhe kam man an unseren orangenen Herzplakaten nicht vorbei.

Die großzügige Bereitstellung der Werbeflächen hätte kaum wirkungsvoller sein können. Im Zuge der Kampagne erreichten wir mit einem Male mehr Menschen als jemals zuvor und konnten mit Freude feststellen, dass neue Kontakte einen sprichwörtlichen Aha-Moment erlebten, als sie uns kennenlernten und wiedererkannten. Somit unterstützt die Wall GmbH unsere PR- und Fundraising-Arbeit gleichermaßen effektiv.



Viele Freunde unseres Vereins posierten neben den Plakaten für ein Beweisfoto und schickten es uns zu. Darunter auch die Münsteraner Wortführerin der Herzen Sabrina (Foto oben). Die 24-Jährige weiß, was es bedeutet, mit einem schweren Herzfehler zu leben und teilt bereits seit Jahren ihren Alltag als Herzkranken auf ihrem Blog und über Instagram (@fragments_of_living) mit der Welt.

Die Aufklärungskampagne wurde im Jahr 2022 erfolgreich fortgesetzt und ausgebaut. Wir freuen uns bereits auf unseren nächsten Bericht ...

6

Danke	60 – 63
Unsere Partner	60 – 61
„Herzschrittmacher“	62
Unternehmen zeigen Herz	63

Vincent, 14 Jahre, lebt mit einem angeborenem Herzfehler. Er und seine Familie engagieren sich für die **kinderherzen Stiftung München** – hier beim Fotoshooting am Starnberger See.



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!



„Herzschriftmacher“

Vielen Dank!

Fördernde Stiftungen und gemeinnützige Vereine

Für das Jahr 2021 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. Josef und Brigitte Pauli-Stiftung
- Dr. Reuter-Dr. Strater-Stiftung
- Dres. Mockenhaupt-Becker Stiftung
- Gerd und Elisabeth Gerdts Stiftung
- Gisela und Virgil Schabel-Stiftung
- Hans-Otto Kromberg Stiftung

- Hans und Wolfgang Schleussner-Stiftung
- Hubert und Katharina Kienzler Stiftung
- Karl-E. Heuser-Stiftung
- Maria Kerpen-Stiftung
- Marlene-Schreyer-Stiftung
- Mechthild und Franz Becker Stiftung
- Peter Dornier Stiftung
- Ruth-Kreitz-Stiftung
- Siegfried und Hanne Lore Meter Stiftung
- Stiftung Dr. Helmut Röschinger
- Wilhelm Weller-Stiftung

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



Dr. Josef und Brigitte Pauli-Stiftung



EVA MAYR-STIHL STIFTUNG



IVGStiftung

KURT & MARIA DOHLE STIFTUNG



Prince Charles d'Arenberg Stiftung
öffentliche Stiftung des bürgerlichen Rechts

RaKa.Stiftung
... dem Leben zuliebe



RTL
WIR HELFEN KINDERN



Unternehmen zeigen Herz

DANKE an alle Unternehmen und Privatpersonen, die im Jahr 2021 dazu beigetragen haben, dass kleine Herzen groß werden!

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



„Gemeinsam haben wir Deutschland in Orange getaucht, liebes **kinderherzen**-Team! Eure starke Kampagne war ein Hingucker auf unseren Werbeflächen, die wir als Euer Partner gern wieder quer durch die Bundesrepublik zur Verfügung gestellt haben, um auf die Bedürfnisse kleiner Herzen und notwendige Spenden für Eure wichtige Arbeit aufmerksam zu machen. In diesem Sinne sind wir gern Teil des „Team Orange“ und freuen uns auf die nächste gemeinsame Plakataktion.“

Frauke Bank
Leiterin Corporate Communications & Affairs/
Pressesprecherin
Wall GmbH



Henri, 8 Jahre, lebt mit einem halben Herzen.



7

Finanzen

64 – 69

Bilanz 66

Einnahmen und Ausgaben 67

Vertrauen schafft Erfolg 68

Spendenarten 69

Bruno, 7 Jahre, lebt mit einem halben Herzen.



AKTIVA (EURO)	2021	2020
A. Anlagevermögen		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände, Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte	1.452,00	1.452,00
II. Sachanlagen Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte, andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung	21.098,01	2.261.102,01
III. Finanzanlagen Beteiligungen, Wertpapiere des Anlagevermögens	4.099.654,92	3.060.675,96
B. Umlaufvermögen		
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	81.719,36	95.759,40
II. Wertpapiere	-	-
III. Kassenbestand, Guthaben bei Kreditinstituten	7.097.650,67	3.123.933,98
C. Aktive Rechnungsabgrenzungsposten	15.788,68	11.681,84
	11.317.363,64	8.554.605,19

PASSIVA (EURO)	2021	2020
A. Vereinsvermögen		
I. Vereinsvermögen	110.361,38	110.361,30
II. Zweckgebundene Rücklagen § 58 Nr. 6 AO § 62, Abs. 1, Nr. 1 AO	463.016,19	1.284.575,58
III. Rücklage nach § 62 Abs. 1, Nr. 3, 1. Alt. und 2. Alt. AO	8.721.334,86	5.271.470,25
B. Unselbstständige Stiftungen		
I. Treuhandstiftung „Kinderherzstiftung Gerda und Rolf Schopf Nr. 2“	942.647,11	942.647,11
C. Rückstellungen	765.689,87	756.453,81
D. Verbindlichkeiten		
I. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	308.303,27	158.122,69
II. Sonstige Verbindlichkeiten	6.010,96	30.974,45
E. Passive Rechnungsabgrenzungsposten	-	-
	11.317.363,64	8.554.605,19

Bestätigungsvermerk: Die hier abgedruckte Bilanz, Gewinn- und Verlustrechnung sowie die Mittelverwendungsrechnung für das Geschäftsjahr 2021 wurden zum 31.12.2021 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.

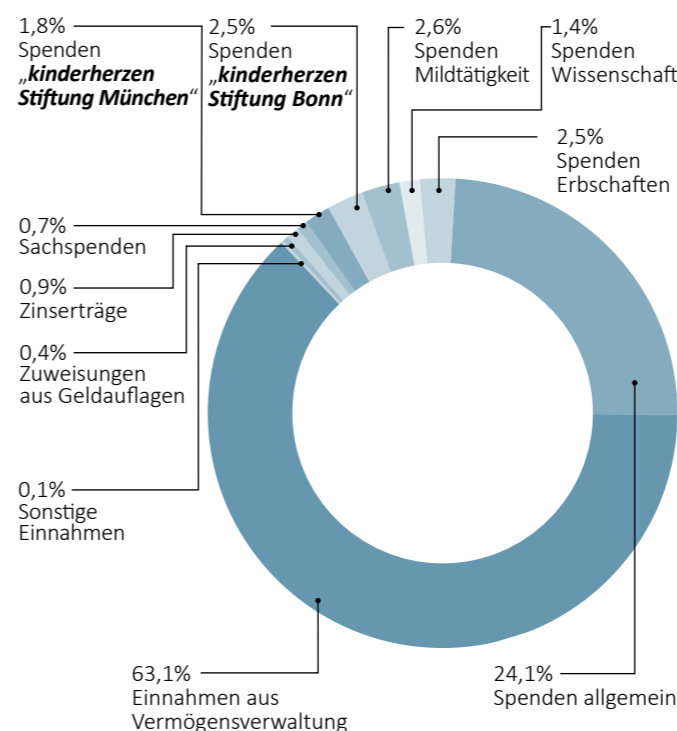


EINNAHMEN (EURO)	2021	2020
Spenden allgemein	2.045.422,25	2.041.004,78
Spenden aus Erbschaften	212.352,65	1.947,44
Spenden Wissenschaft	115.865,00	2.500,00
Spenden Mildtätigkeit	223.642,22	240.655,00
Spenden „kinderherzen Stiftung Bonn“	208.770,21	111.983,44
Spenden „kinderherzen Stiftung München“	150.092,91	67.680,00
Sachspenden	56.804,80	15.700,67
Zinserträge	74.476,82	156.789,01
Zuweisungen aus Geldauflagen	33.565,00	44.160,00
Sonstige Einnahmen	12.437,02	12.437,04
Einnahmen aus Vermögensverwaltung	5.358.938,57	30.029,86
GESAMTEINNAHMEN	8.492.367,45	2.724.887,24

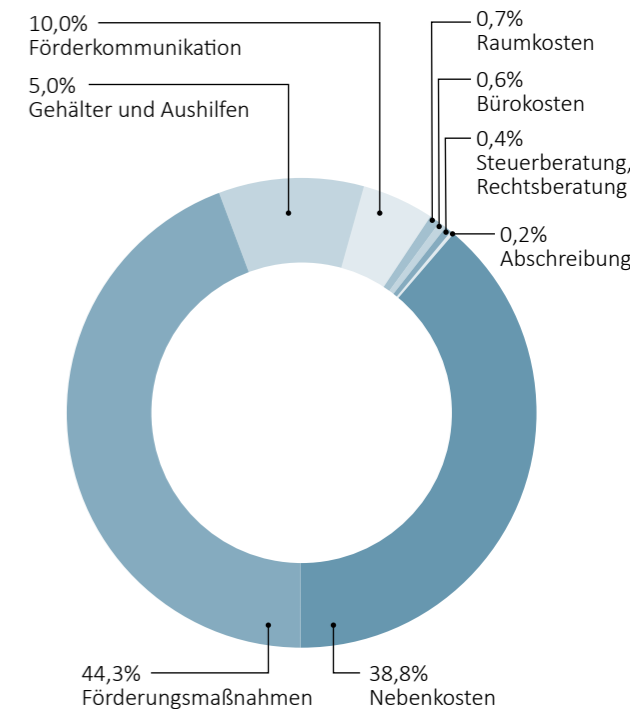
AUSGABEN (EURO)	2021	2020
Förderungsmaßnahmen gemäß § 3 der Satzung*	2.596.321,89	1.624.967,63
Fördererwerbung	588.266,31	345.927,97
Spendenverwaltung	421.717,43	403.406,59
Kosten der Vermögensverwaltung	2.257.766,52	40.559,56
GESAMTAUSGABEN	5.864.072,15	2.414.861,75
Überschuss	2.628.305,30	310.025,49
Einstellung in Rücklagen und Vereinskaptal	5.224.617,11	1.934.993,93

* Der Betrag der Förderungsmaßnahmen 2021 stammt aus der Auflösung der in den Vorjahren dafür gebildeten Rücklagen.

STRUKTUR DER EINNAHMEN 2021



STRUKTUR DER AUSGABEN 2021



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

kinderherzen blickt auf ein erfolgreiches 2021 zurück. Zu verdanken hat unser gemeinnütziger Verein das der anhaltenden hohen Spendenbereitschaft unserer verschiedenen Spendergruppen, höheren Einnahmen aus der Vermögensverwaltung und Sachspenden. Im Vergleich zum Vorjahr stiegen auch die allgemeinen Spendeneinnahmen, ebenso die unserer regionalen Stiftungen. Erfreulicherweise erhöhte sich erneut 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 herzkranken Kinder im Ausland anbieten und initiieren.

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



Was macht uns glücklich, was treibt uns an?

Liebe Unterstützerinnen und Unterstützer von **kinderherzen**,

vor einem Jahr besuchte ich jemanden, der uns schon seit über zwei Jahrzehnten als Spender zur Seite steht. Er ist ein sehr wohlhabender und sehr großzügiger Mensch. Und ich fragte ihn, warum er sich so für herzkrank Kinder und uns als Verein engagiere.

Seine Antwort hat mich lange beschäftigt und mein Denken verändert. Diesen Gedanken möchte ich gerne mit Ihnen teilen. Er sagte, dass er viel Glück im Leben gehabt habe und dass er diesen Schatz nicht für sich allein behalten möchte. Dass er als Kind den Wunsch hegte, Arzt zu werden, doch die Umstände und der Zufall ihn in eine andere Richtung lenkten. Er sprach über seine beruflichen Erfolge und seine Niederlagen. Und darüber, dass es ihm ab einem gewissen Punkt wichtig wurde, sich um andere Menschen zu kümmern. Heute ist sein größter Wunsch, auch wenn er kein Arzt geworden ist, Kindern, die mit einem Handicap auf die Welt kommen, die Chance zu geben, ein so erfülltes und glückliches Leben führen zu können, wie er es bisher tat.

Und er sagte dann einen Satz, der mich überraschte: „Herr Gattenlöhner, ich bekomme doch von **kinderherzen** viel mehr zurück, als ich Ihnen gebe.“

So ähnlich drückte es auch einer unserer ehrenamtlichen Ärzte aus, als ich ihm während eines humanitä-

ren Einsatzes „Danke“ sagte. Danke dafür, dass er sich Urlaub nimmt, um zehn Tage in Folge in einer 12-Stunden-Schicht die operierten Kinder auf der Intensivstation zu versorgen. Seine Antwort – Sie können es sich schon denken – lautete: „Warum bedankst du dich? Ich bekomme doch viel mehr zurück, als ich gebe!“

Genau so geht es mir und vielen anderen ehrenamtlichen wie hauptamtlichen Mitstreiterinnen und Mitstreitern bei **kinderherzen**. Wir sind sehr glücklich und froh über die Chance, diese sinnvolle Arbeit leisten zu dürfen. Wir dürfen die Dankbarkeit und das Glück der Familien spüren, deren Kinder wir operieren oder denen wir mit den verschiedensten Hilfestellungen in dieser außerordentlich schwierigen Situation zur Seite stehen. Das treibt uns an!

Aber wir können dies nicht allein schaffen. Unsere vielfältige Unterstützung und Hilfe für herzkrank Kinder besteht nur, weil es Menschen gibt, die unsere Arbeit durch Spenden ermöglichen. Und dies, obwohl sie nicht direkt vor Ort als Ärztin oder Arzt, Pflegekraft oder Therapeut dieses Glück und diese Dankbarkeit hautnah erleben dürfen.

Daher ist es mir ein Bedürfnis, all den Unterstützerinnen und Unterstützern nicht nur „Danke“ zu sagen, sondern ihnen die Chance zu geben, durch unsere Berichte und Informationen miterleben zu können, was wir gemeinsam bewirken. Ich wünsche mir, dass Sie das Gefühl haben, mehr für Ihr Engagement von uns zurückzubekommen, als Sie uns und den vielen herzkranken Kindern geben.

Ich hoffe, wir können auch in Zukunft ein Stück dieses Glücks mit Ihnen teilen.

Ganz herzliche und dankbare Grüße

Ihr 

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 **kinderherzenBrief**

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

Wir drucken auf 100% Recyclingpapier



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 | 422 802 22
E-Mail: info@kinderherzen.de
Internet: www.kinderherzen.de

Auflage | Veröffentlichung:
Der Jahresbericht (Geschäfts- und Tätigkeitsbericht) 2021 liegt in gedruckter Form vor (2.000 Exemplare) 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
Lektorat: Vera Kalusche



Bildnachweis:
Picture-Moments-Fotografie: Titelbild, 2, 3, 18, 19, 50, 51, 54, 55, 63, 64, 65, 68
Natascha Wengrzik: 10, 11, 22, 29
Nicole Kube: 5, 42, 43, 49, 60, 61
kinderherzen: 4, 5, 6, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 48, 49, 52, 53, 56, 58, Rückseite
©Nationales Register, iStockphoto: 12
©Nationales Register: 13
©Universitätsklinikum Ulm: 13
Universitätsklinikum Bonn: 14, 15
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein: 17
Privat: 13, 19, 20, 21, 57, 59, 71
Universitäts-Herzzentrum Freiburg, Bad Krozingen: 21
Deutsches Herzzentrum Berlin: 25
www.ronaldschmidt-photography.com: 26
Universitätsmedizin Göttingen: 27
RalfScheuerMedia: 28, 29
Quelle: DGFG: 34, 36, 37
www.fuse-films.de: 47
Peter Müller: 46
MG RTL D / Stefan Gregorowius: 51
The Whisky Waiter: 57
Pixum: 58
Wall GmbH: 63

Alle Rechte der Verbreitung des Jahresberichtes 2021 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



Jetzt scannen
und spenden!

kinderherzen

Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

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

Tel.: 0228 | 422 80-0
Fax: 0228 | 422 802 22



 [kinderherzen.de](https://www.kinderherzen.de)

 facebook.com/kinderherzen

 instagram.com/kinderherzen

Wir drucken auf
100% Recyclingpapier