HERZFENSTER

Projekte & Aktivitäten
Seite 18

Medizin und Forschung
Seite 33

Erfahrungsberichte
Seite 42

Ausgabe 1/2022

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.

www.bvhk.de

Titelbild: Dieses Foto von Matteo gewann den ersten Platz unseres Fotowettbewerbs 2021 (Erfahrungsbericht siehe Seite 49).

Inhalt

4 Impressum
5 Unser Netzwerk
6 Ziele und Zahlen
8 Der BVHK und seine prominenten Fürsprecher stellen sich vor
14 Dank

Projekte und Aktivitäten

18 Elterncoaching
20 Reiterwoche – Gemeinsamkeit, Abenteuer und Austausch
22 Peerberatung - Hilflos, planlos, perspektivlos? Beratung auf Augenhöhe
25 Väterwochenende am Möhnesee
26 Familienwochenenden mit Schwimmunterricht
27 Journalistenpreis
28 Herz-Helden-Preis
29 Mut-mach-Pakete

Vermischtes / Sozialrecht

31 Sozialrechts-Beratungshotline
31 Berufswahl: Ist wirklich jeder seines Glückes Schmied?
32 Wenn es rechtssicher sein muss: anwaltliche Rechtsberatung
32 Offen und direkt, später oder gar nicht? Sagichs.de

Medizin / Forschung

33 Mangel an kindgerechten Medizinprodukten
33 Erste Hilfe – was ist bei herzkranken Kindern wichtig?
34 Leistungssport mit „Lebensversicherung“ Defibrillator
34 Sport für Kinder mit Herzfehler
35 RSV Prophylaxe für herzkranke Kleinkinder
35 Herzklappen – Verkalkungsprozess stoppen
36 Miniatur-Blutpumpe für Kinder mit einem „halben Herzen“
36 Sprachlos auf der Intensivstation

Medizin / Forschung

37 Mensch bekommt Schweineherz - Xenotransplantation
37 Damit das Warten nicht so schwerfällt
38 Corona ist zwar nervig, aber nicht nur schlecht
39 Online-Training für die Psyche

Erfahrungsberichte

42 Sandra - Wussten Sie es schon vor der Geburt?
43 Frank - Mein Leben mit Herzschrittmacher!
44 Saskia - Schwanger trotz mehrerer Herzfehler?
46 Yasemine - „Strong boy“ bedeutet „starker Junge“
49 Matteo - Als unsere Welt zwei Mal stillstand und wir erfahren haben, wie stark wir wirklich sind
51 Nathan und sein Mut-mach-Paket mit Erwin
52 Jana - Als Jugendliche (plötzlich) schwer herzkrank, und jetzt?

Erfahrungsberichte

56 Julius – Jugend-Reha für chronisch kranke Menschen

Aus den Mitgliedsvereinen

58 Hannover: Musik- und Klangtherapie
59 Ulm: Europäischer Aktionstag & Tag des herzkranken Kindes
60 Jemah e.V. feiert sein Jubiläum
62 35 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V.

Zum Nachfragen und Nachschlagen

64 Veröffentlichungen des BVHK
66 Webseiten/ Social Media
68 Literaturtipps
70 Ansprechpartner vor Ort: BVHK - Mitgliedsvereine

Herausgeber
Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)
Vaalser Str. 108
52074 Aachen
0241-91 23 32
info@bvhk.de
www.bvhk.de
www.herzklick.de
facebook.com/herzkranke.kinder
youtube.com/bvhkde
instagram.com/bvhk.de

Redaktion
Hermine Nock

Gestaltung & Textsatz
Andreas Basler / www.andreasbasler.de

Icon Grafiken
Taras Livyy / AdobeStock

Druck
Heider Druck GmbH, Bergisch-Gladbach

Auflage
1. Ausgabe 2022: 4.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2022**

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des jeweiligen Autors und nicht immer die Meinung des BVHK wieder.

Hinweise

Personenbenennungen
Wir formulieren die Beiträge so, dass sie möglichst allen Geschlechtern gerecht werden. Bei Personenbenennungen wie Ärzte oder Pfleger verwenden wir der einfachen Lesbarkeit halber die männliche Form. Selbstverständlich wenden wir uns damit an alle Geschlechter (weiblich/männlich/divers).

Datenschutz
Kontakt zum Verantwortlichen gemäß Artikel 4 Abs. 7 DSGVO: datenschutz@bvhk.de.

Urheberrechte
Bildnachweise für extern zugekaufte Bilder sind in den jeweiligen Beiträgen direkt auf den Seiten angeführt. Wir achten sorgfältig auf die Einhaltung von Bildnachweisen. Sollten Sie dennoch ein unzureichend gekennzeichnetes Bild finden, informieren Sie uns bitte. Wir korrigieren dann sofern möglich umgehend den Nachweis.

Finanzielle Förderung

Deutsche Rentenversicherung Bund

Mit freundlicher Unterstützung der deutschen Rentenversicherung

Spendenkonto

Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
SWIFT: AACSDE33

Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit bezüglich niedergelassener Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen anonymisiert. Denn: Neutralität und Transparenz sind das wichtigste Kapital von gemeinnützigen Vereinen wie dem BVHK.

Die Unabhängigkeit ist u.a. wichtig, um Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Letztere könnten sonst entstehen, da der BVHK z. B. einen Gesellschafteranteil an der Nachsorgeklinik Tannheim hat, die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) anbietet. Als Gesellschafter sind wir stark daran interessiert, dass diese Klinik sehr gut geführt wird und vertreten dort unmittelbar die Belange herzkranker Kinder und ihrer Familien. Bei den weiteren FOR-Kliniken Bad Oexen und Katharinenhöhe ist aufgrund der Organisationsform die Übernahme von Gesellschafteranteilen nicht möglich. Mehr Info auf: **www.bvhk.de**

Wir sind Mitglied in:

- **BAG Selbsthilfe e.V.** - Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung: www.bag-selbsthilfe.de
- **Corience** - unabhängige europäische Plattform zum Thema „Angeborene Herzfehler“ für Patienten, Eltern, Ärzte und Forscher. Der BVHK ist einer von fünf Projektpartnern, die Corience ins Leben gerufen haben und aktiv an der Weiterentwicklung arbeiten: www.corience.org
- **DGPK** - Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie: www.kinderkardiologie.org
- **ECHDO** - European Congenital Heart Disease Organisation - Dachverband europäischer Selbsthilfegruppen in Europa: www.echdo.eu
- **JEMAH e.V.** Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler: www.jemah.de
- **Kindernetzwerk e.V.**: www.kindernetzwerk.de
- **Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V.** (AHF): www.kompetenznetz-ahf.de
- **LAG NRW e.V.** - Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein - Westfalen: www.lag-selbsthilfe-nrw.de
- **Marfan e.V.**: www.marfan.de
- **Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF):** www.kompetenznetz-ahf.de
- **DVfR** - Deutsche Vereinigung für Rehabilitation

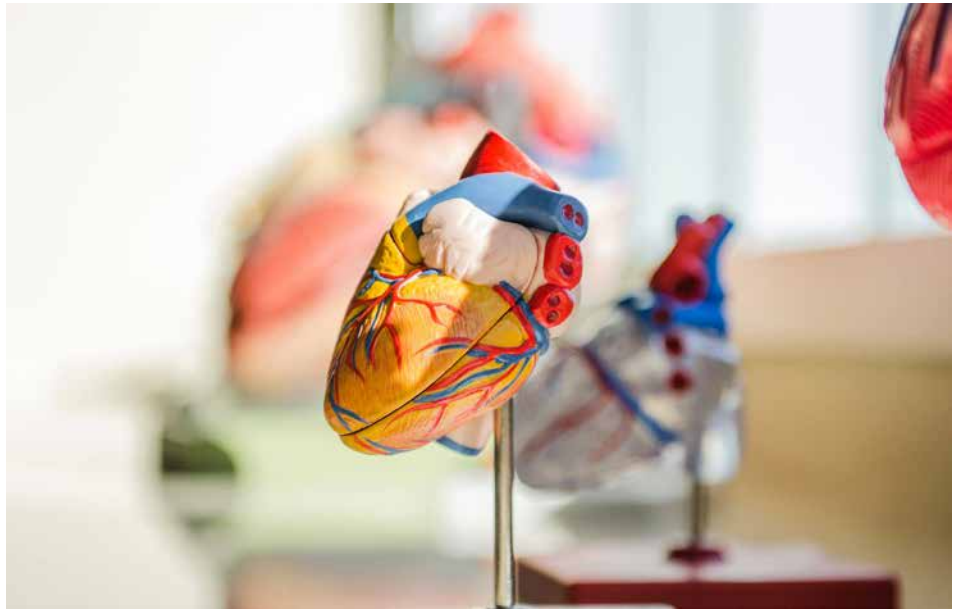


Foto: stocksnap.io

Engagement und Vernetzung

Wir sind in Deutschland **die Koordinationsstelle** für Selbsthilfegruppen und Ratsuchende im Bereich „Angeborene Herzfehler“ (AHF). Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren wissenschaftlichen Beirat, dem namhafte Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen angehören (s. Seite 7). Gemeinsam setzen wir uns für gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen ein.

Wir sind als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und werden seit Jahren für unsere sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spenden-Siegel ausgezeichnet.

DZI Spenden-Siegel Zeichen für Vertrauen

Als Dachverband vereinen wir 27 bundesweite Selbsthilfeinitiativen (sowie einige Regionalgruppen) mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland.

Mit Ihrer Unterstützung

Wir freuen uns über Ihre (Dauer-) Spende. Teilen Sie uns Ihre Ideen zur Verbesserung der Versorgung mit und melden Sie sich, wenn Sie uns aktiv unterstützen möchten.

BVHK Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSDE33

Wer wir sind – was wir tun

- Wir informieren und beraten Betroffene und Angehörige, wenn die Diagnose „Herzfehler“ gestellt wurde – bereits vor der Geburt und ein Leben lang.
- Wir bieten sozialrechtliche und psychosoziale Hilfen.
- Wir vermitteln Ansprechpartner in Selbsthilfe, Klinik und Nachsorge.
- Wir setzen Forderungen bei der Gesundheitspolitik um und sind eine starke Interessenvertretung für Menschen mit AHF in jedem Lebensalter.
- Wir leisten Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit.
- Wir setzen uns für Inklusion und Integration in Kindergarten, Schule, Beruf, Sport und allen weiteren Lebensbereichen ein.
- Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.
- Wir helfen aktiv:
  - » fördern die Familienorientierte Rehabilitation (FOR),
  - » organisieren Events für herzkranke Kinder und Jugendliche,
  - » bieten Sport- und Begegnungsprogramme, z. B. Segel- Reiterwoche,
  - » unterstützen die Eltern in belastenden Situationen und im Alltag durch Online- und Präsenz-Coachings.

Foto: pvareshka - iStock.com

Zahlen über herzkranke Kinder

Wussten Sie, dass das Herz mit seinen angrenzenden großen Gefäßen am häufigsten von angeborenen Fehlentwicklungen betroffen ist?

- Fast 8.000 Kinder werden jährlich mit einem Herzfehler geboren, das sind etwa 22 Kinder pro Tag.
- Jedes Jahr benötigen allein 4.500 dieser Kinder einen bzw. mehrere Eingriffe am offenen Herzen (mit der Herz-Lungen-Maschine), das entspricht rund zwölf Kindern pro Tag.
- Ca. 3 % der herzkranken Kinder sind derzeit noch inoperabel.
- Dank des medizinischen Fortschritts erreichen inzwischen über 90 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.
- Laut Schätzungen leben mindestens 300.000 Menschen mit einem angeborenen Herzfehler in Deutschland.

Quelle: Herzbericht und Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK)

Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (AB AHF)

Sechs Patientenorganisationen bündeln ihre Kräfte für Menschen mit AHF:

- Bundesvereinigung JEMAH e.V.
- Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)
- Fontanherzen e.V.
- Herzkind e.V.
- IDHK e.V.
- Kinderherzstiftung e.V.

Wir sind für Sie da!

Informieren Sie sich auf:

Auf unseren Webseiten:
www.bvhk.de und **www.herzklick.de**

Kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge in den Sozialen Medien:
www.facebook.com/herzkranke-kinder

www.instagram.com/bvhk.de

www.youtube.com/bvhkde

Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:
www.bvhk.de/aktuelles/newsletter

Wir brauchen Sie!

Wollen Sie ehrenamtlich etwas Sinnvolles tun? Interessieren Sie sich für unsere Angebote für herzkranke Kinder?

Wir suchen Kümmerer, die Kliniken und Ärzte mit unseren Broschüren/Informationen versorgen.

Wir brauchen Unterstützung bei der Kinderbetreuung und bei Veranstaltungen.

Wir freuen uns über neue Vorstandsmitglieder mit Kenntnissen in der Begleitung von Eltern, Jura, Marketing, Vereinsarbeit oder anderen Talenten. Unsere derzeitigen Vorstände stellen sich vor auf Seite 8-10.

Fühlen Sie sich angesprochen?

Dann melden Sie sich bitte bei Hermine Nock:
h.nock@bvhk.de
0241 - 91 23 32

Danke!

Der ehrenamtliche BVHK-Vorstand besteht aus Eltern herzkranker Kinder

Sigrid Schröder
1. Vorsitzende (drei Kinder)

„Als 2020 Corona ausbrach, standen nicht nur unsere herzkranken Kinder und EMAHs (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) vor großen Herausforderungen, sondern auch wir vom BVHK. Wir haben sofort auf digitale Angebote umgestellt und können diese bei Bedarf sofort wieder einsetzen. Jetzt freuen wir uns sehr, dass wir auch wieder unsere bewährten Präsenzveranstaltungen anbieten können. Denn die echte Begegnung lässt sich durch nichts ersetzen. Das ist es, was Selbsthilfe ausmacht. Ich engagiere mich seit 30 Jahren regional in meinem Verein Kohki e.V. für herzkranke Kinder und ihre Familien und bin seit 2005 im Vorstand des BVHK. In dieser Zeit haben wir schon echt viel für die betroffenen Familien erreicht. Beispielsweise mit unserem passgenauen Informationsmaterial, das wir immer mit ärztlichen ExpertInnen abstimmen. Damit verkürzen wir Wege und helfen den Betroffenen ganz unmittelbar. Aber auch in unseren Social-Media-Kanälen informieren wir tagesaktuell und bieten Austausch und Unterstützung an.“

Prof. Elisabeth Sticker
2. Vorsitzende (drei Kinder)

Mit unserem Projekt „Herzzeichen“ helfen wir Kindern und EMAHs zu einem offenen Umgang mit ihren Narben von der Herz-OP, zum Beispiel durch Interviews mit Betroffenen und anderen Personen mit Expertise sowie durch kurze animierte Filme. Dieses Jahr ist unser Schwerpunktthema „Schwimmen ist lebenswichtig“, das mir im Zuge der coronabedingten Ausfälle von Schwimmunterricht sehr am Herzen liegt. Wir planen neben Familienwochenenden mit Schwimmunterricht auch regionale Angebote und suchen dafür noch weitere kundige Unterstützung. Der Pflegenotstand auf Kinderstationen, speziell im Intensivbereich, erfüllt mich weiterhin mit Sorge. Ich hoffe, dass es endlich gelingt, mit vereinten Kräften die richtigen Stellschrauben zu drehen, um Abhilfe zu schaffen. Als Mutter eines erwachsenen, herzkranken Sohnes engagiere ich mich seit vielen Jahren im Bundesverband. Ich lade Sie herzlich ein: Kommen auch Sie in unsere Gemeinschaft, damit wir uns austauschen und gegenseitig unterstützen können.“

Mechthild Fofara
(vier Kinder)

„Als Mutter eines herzkranken Sohnes engagiere ich mich regional in meinem Dortmunder Verein und im BVHK. Ganz wichtig sind uns die Transparenz unserer Mittelverwendung, die das DZI (Spendensiegel) und ein staatlich geprüfter Wirtschaftsprüfer jedes Jahr aufs Neue bestätigen sowie die Neutralität im Umgang mit Kinderherzkliniken, Rehaeinrichtungen und ÄrztInnen. Wir planen neue Angebote, z.B. für Kinder, die aufgrund andauernder Krankenhausaufenthalte lange nicht zur Schule gehen können.

Herzkranke Kinder ab 10 Jahren können sich anonym an unsere Peer-Beratung wenden. Die Peers sind junge Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler und wurden von uns für diese Aufgabe geschult (s. Seite 22). Für all diese Vorhaben brauchen wir noch engagierte Eltern und EMAHs. Alle Talente und Erfahrungen sind willkommen.“

Fotos: BVHK, privat

Sebastian Kahnt
Schatzmeister (zwei Kinder)

„Ich bin Mitglied bei den Herzkindern Ost-Friesland und engagiere mich als Schatzmeister im BVHK. So wichtig die örtliche Selbsthilfearbeit ist, so wichtig sind auch die Aktivitäten auf Bundesebene. Vor allem die Familienorientierte Rehabilitation (FOR) liegt mir sehr am Herzen. Durfte ich doch mit meiner Familie schon am eigenen Leib erfahren, wie gut das tut: Alle Familienmitglieder bekommen nach der schweren Akutphase Zeit geschenkt, um aufzutanken, wieder zueinander und zurück in den neu-geordneten Alltag zu finden. Wir vom BVHK werden nicht müde, uns dafür stark zu machen. Helfen auch Sie uns bitte mit Ihrer Spende oder setzen Sie sich gemeinsam mit uns ehrenamtlich für herzkranke Kinder ein.“

Hermine Nock
Geschäftsführerin (zwei Kinder)

„Wir haben mit vereinten Kräften alles gegeben, um Familien mit herzkranken Kindern während der Corona-Krise beizustehen. Um die vielen Fragen kompetent beantworten zu können, hat sich unsere Sozialrechtshotline (s. Seite 31) über völlig neue Inhalte und Bestimmungen kundig gemacht. Die erzwungene Umstellung auf digitale Begegnungen ist uns schnell und gut gelungen. Vieles davon werden wir sicher auch nach Corona beibehalten, weil es Wege und Kosten spart und Entscheidungen auch digital herbeigeführt werden können. Aber nicht alles kann „remote“, also aus der Ferne geregelt werden. Ich bin froh und dankbar, dass nun auch unsere bewährten Präsenzangebote, wie die Reiterwoche oder die Elterncoaching-Wochenenden wieder möglich sind.

Fotos: BVHK, H. Nock (Andreas Basler), Rawpixel - Envato

In enger Abstimmung mit unserem wissenschaftlichen Beirat und den Partnerorganisationen des Aktionsbündnis AHF arbeiten wir an Lösungen für dramatische Missstände, wie den Pflegenotstand auf Kinderherzintensivstationen und setzen uns ein, dass auch weiterhin kindgerechte Medizinprodukte verfügbar sein werden (s. Seite 33). Mit Ihrer (Dauer-) Spende können wir auch weiterhin nachhaltig unsere Arbeit für die herzkranken Menschen sichern. Und Sie können mit uns wirklich etwas bewegen. Denn, wir haben stets ein offenes Ohr für die Anliegen aller Menschen mit AHF. Mit vielen Mitgliedern, Förderern und Spendern finden wir Gehör in der Gesundheitspolitik und in den Medien.

Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre. Damit stärken wir herzkranke Kinder und Jugendliche, mündige Patienten und „Experten in eigener Sache“ zu werden. Das ist wichtig für ein optimales Coping (den eigenen Beitrag zur Therapie und für einen angemessenen Umgang mit der Erkrankung) sowie einen möglichst positiven Krankheitsverlauf.

Deutsche Rentenversicherung Bund

Wichtige Informationen zu Familienorientierter Reha (FOR), Schule, Berufsfindung, Schwerbehinderung, Pflege u.v.m. finden Sie auf **www.bvhk.de**. Unsere Mitarbeiterin Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline berät Sie gerne:

0241-559 469 79
sozialrecht@bvhk.de

Bitte registrieren Sie sich zu Ihrem (Daten-) Schutz vorab, damit wir Sie optimal begleiten können auf:
www.bvhk.de/hotline

Foto: nicola-fioravanti - unsplash

Wolf von Lojewski
ehem. Leiter ZDF heute journal

„Als langjähriger Förderer des BVHK bin ich immer wieder tief beeindruckt von der Tapferkeit, die herzkranke Kinder ausstrahlen. Auch das professionelle Team und der ehrenamtliche Vorstand des BVHK sind mit ganzem Herzen dabei. Wie schön, dass die betroffenen Familien hier Ermutigung finden, aus den Erfahrungen anderer zu lernen und die Unterstützung erhalten, die sie brauchen. Damit der BVHK dauerhaft und verlässlich helfen kann, braucht er auch Sie: Jeder gespendete Euro hilft beim Helfen!“

Gisela Manderla
CDU Vorsitzende der FrauenUnion

„Ich habe sehr gerne zugesagt, die Schirmherrschaft für den BVHK zu übernehmen. Bei der gemeinsamen Übergabe einer Petition zum Pflegenotstand auf Kinderherzintensivstationen an den Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages habe ich im Gespräch mit Betroffenen erfahren, welche Tragik verschobene Operationen und mangelnde Versorgung für Eltern und ihre herzkranken Kinder bedeutet. Diese Situation hat sich durch die Pandemie weiter verschärft. Es ist daher wichtig, dass der BVHK immer wieder auf diesen äußerst unbefriedigenden Umstand hinweist. Auch wenn ich aktuell kein Bundestagsmandat habe, setze ich mich gerne weiterhin mit Hilfe meines Netzwerks für den BVHK ein.“

Christoph Biemann
„Sendung mit der Maus“

„Ich bin seit vielen Jahren BVHK-Schirmherr. Jedes Jahr wieder wirke ich gerne in der Jury des ‚BVHK-Journalisten-Preises‘ mit und erlebe dabei das Engagement aller Beteiligten. Beim BVHK geht es immer um das herzkranke Kind und um die Familie als Ganzes, denn auch hier gilt: Eine starke Familie ist die beste Basis für das Wohlergehen der Kinder. Deshalb bitte ich Sie, unterstützen auch Sie die Arbeit des BVHK weiterhin.“

Fotos: W. von Lojewski; Laurence Chaperon; Christoph Biemann

Katharina Bauer
Die erste Stabhochspringerin mit Defibrillator

„Es ist für mich wirklich eine Herzensangelegenheit, herzkranke Kinder zu unterstützen und ihnen Mut zu machen. Ich lebe seit vielen Jahren selbst mit Herzrhythmusstörungen und bekam vor einiger Zeit einen Defibrillator implantiert. Als Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft war es mein Ziel, 2021 an den Olympischen Spielen in Tokio teilzunehmen, die aufgrund der Corona Pandemie um ein Jahr verschoben werden mussten. Dieser Traum hat sich leider nicht erfüllt, obwohl ich alles dafür gegeben habe. Ich kämpfe weiter, um den Traum 2024 in Paris zu realisieren.

Ich möchte euch auch ermutigen, eure Träume weiter zu träumen. Ihr wisst selbst, was euer Herz zum Leuchten bringt.“

Christoph Sieber
Kabarettist

„Als Kabarettist beschäftige ich mich seit Jahrzehnten mit sozialen Themen. Das Funktionieren einer Gesellschaft zeigt sich daran, wie sie mit den Schwächsten umgeht. Da kann man von den Engagierten des BVHK einiges lernen! Ich vergebe auch dieses Jahr wieder den Herz-Helden-Preis des BVHK. Schon beim letzten Mal war ich sehr beeindruckt vom vielfältigen und hilfreichen Engagement dieser Helden. Möchten auch Sie etwas bewegen? Dann unterstützen Sie wie ich die Arbeit des Bundesverbandes Herzkranke Kinder e.V., weil dieser sich für herzkranke Kinder und ihre Familien stark macht.“

Fotos: Oliver Heuser; Christoph Sieber

Wir sagen Danke

Unsere Angebote für Menschen mit angeborenen Herzfehlern können wir dauerhaft und verlässlich nur mit Unterstützung von ehrenamtlichen Helfern und Spendern gewährleisten. Für eine nachhaltige und zuverlässige Hilfe haben wir zudem zweckgebundene Rücklagen gebildet. Wir sind vom Amtsgericht Aachen als gemeinnützig anerkannt.

Geprüft und empfohlen

Das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) bescheinigt uns mit dem DZI-Spenden-Siegel geprüfte Transparenz und Effizienz, satzungsgemäße Mittelverwendung und aussagekräftige, geprüfte Rechnungslegung. Wir unterziehen uns jedes Jahr freiwillig der unabhängigen Prüfung und haben als Zeichen der Vertrauenswürdigkeit das DZI-Spenden-Siegel zuerkannt bekommen.

Wir danken unseren Spenderinnen und Spendern. Sie sind die Wurzeln, auf denen wir unsere Arbeit für herzkranke Kinder und ihre Familien aufbauen können! Lesen Sie ab Seite 18 über unsere Projekte, die oft über viele Jahre eine segensreiche Strahlkraft bewirken.

ZDF: Zahlen, Daten, Fakten

- Der erfolgreichste Facebook-Post 2021 erreichte eine Reichweite von 12.000. Geben auch Sie uns ein Like, kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf **facebook.com/herzkranke.kinder**. Wir freuen uns über 8.000 Follower, Tendenz steigend.
- Der meistgeklickte Instagram-Beitrag 2021 erreichte über 5.200 Personen: **instagram.com/bvhk.de**. Wir freuen uns über 2.200 Follower, Tendenz steigend.
- Das Youtube-Video von „Melissas Herz-OP“ berührte 635.000 ZuschauerInnen und bekam viele emotionale Kommentare auf **youtu.be/8ZGvJ14oQQY**. Wir freuen uns über fast 2.000 Abonnenten, Tendenz steigend.
- Mit unseren wöchentlichen Newslettern erreichen wir fast 2.500 Abonnenten, Tendenz steigend.
- Auf unserer dynamischen Webseite **www.bvhk.de** informierten sich im vergangenen Jahr knapp 63.000 Menschen über unsere Angebote für herzkranke Kinder und ihre Familien. Insgesamt gab es fast 133.000 Seitenaufrufe.
- Unsere Webseite **www.herzklick.de** vor allem für Kinder und Jugendliche bietet verständliche Erklärungen, u.a. in bewegten Bildern über die häufigsten Herzfehler und der Funktion des gesunden Herzens.

Fotos: BVHK

- Coronabedingt konnten von ca. 20 geplanten Veranstaltungen nur 11 stattfinden. Damit stärkten wir mehrere Hundert Menschen in ihrem Gefühl, mit ihrem Herzfehler nicht alleine zu sein.

Wir tragen die Leitsätze unserer Dachorganisation, der BAG Selbsthilfe, zur Transparenz im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen mit (**www.bvhk.de/spenden**). Unsere Arbeit lassen wir jährlich von ehrenamtlichen Kassenprüfern aus den Reihen unserer Mitgliedsvereine sowie von einem vereidigten Wirtschaftsprüfer kontrollieren. Corona-bedingt mussten wir für 2020 und 2021 auf eine Prüfung durch die ehrenamtlichen Kassenprüfer verzichten. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir darüber regelmäßig Rechenschaft ab. Was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser Tätigkeitsbericht 2021 (**www.bvhk.de/ueber-uns**). Hier einige Beispiele:

- Hogan Lovells Pro Bono Rechtsberatung
- i-nex : Pro Bono Leistungen (technischer Support)
- Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kinder € 5.000 für unsere Sozialrechts-Hotline
- Panini Sachgeschenke
- Schamong € 1.000 Aktion „Kaffee mit Herz“. Pro verkauftem Kilo von dem direkt gehandelten Kaffee „Ol´Ochoy“ aus Kenia spendet SCHAMONG KAFFEE - KÖLNS ÄLTESTE KAFFEERÖSTEREI 1,15 € für unsere Projekte.
- Jana Bauer hat ihr Spendenprojekt #paddyskämpferherzen mit einer Adventskalender-Aktion fortgeführt. Sie war eng befreundet mit Patrick, genannt Paddy, der mit einem schweren, angeborenen Herzfehler lebte und leider verstorben ist. Er war uns sehr verbunden: zunächst als Teilnehmer, später als ehrenamtlicher Betreuer unserer Reiterwochen und Familienwochenenden. So konnte Jana mit einigen UnterstützerInnen weitere € 1.150 für unsere Projekte sammeln.
- Christian Lenz hat eine zweite Online-Spendenaktion mit BIG (Berlin International Gaming) durchgeführt. “Wir sind froh, dass wir mit unserem Stream auf Twitch € 3.000 für den BVHK sammeln konnten. Somit haben wir mit der Spende an Ostern 2020 bereits 8.000 € gesammelt, im kommenden Jahr wollen wir dann die 10.000 € vollmachen.“
- Frank Knodt hat exakt € 7.301,88 mit seinem Projekt #herzsignal für unsere Projekte für herzkranke Kinder gesammelt,

Planen Sie ähnliche Aktionen? Dann sprechen Sie uns einfach an.

Fotos: BVHK

das ist ein unglaublich tolles Ergebnis. Seinen Erfahrungsbericht finden Sie auf S. 34.

- Heartbeatrunner Sauerland (Foto) erreicht € 7.000 für herzkranke Kinder: Björn Picker trägt einen Herzschrittmacher. Der Läufer ist 2021 über 1.100 Kilometer gelaufen, um auf das Thema „Herzfehler und Sport“ hinzuweisen und herzkranke Kinder zu unterstützen.

Wir haben zudem Spenden über Online-Portale erhalten, z.B.:

- **Facebook**:

  Einige haben für uns ganz einfach Spendenaktionen angelegt, bspw. mit Freunden und Bekannten zu ihrem Geburtstag.

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern für ihr großes Herz!

Krankenkassen-Selbsthilfeförderung für 2021:

- AOK: Übersetzung Elternleitfaden in Türkisch, Englisch, Russisch und Arabisch sowie Elterteil-Schulbroschüre in Englisch € 11.800
- Barmer: keine Förderung
- BKK: Comic und Video Projekt „Herzzeichen“ Narbe von der Herz-OP € 17.000
- DAK: Mut-mach-Pakete € 36.000
- KKH: Familien-Wochenende mit Schwimmunterricht: verschoben auf 2022, Peerberatung 2019-2021 anteilig: verschoben auf 2022

Möchten Sie auch auf diese oder ähnliche Weise etwas bewegen? Informieren Sie sich oder rufen Sie uns an:

www.bvhk.de/spenden
0241-91 23 32

- TK: Broschüre Herzschrittmacher/Defibrillator € 5.760
- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene, Pauschalförderung € 138.000

So können auch Sie helfen

1. Schenken Sie uns Ihr Fest / Ihren Lauf!

- Eine Feier zu Ihrem „runden“ Geburtstag?
- Eine Benefizaktion zu Ihrem Firmenjubiläum?
- Eine Weihnachtsaktion (statt Geschenke an Ihre Kunden) zur Unterstützung eines guten Zwecks?
- Sie nehmen, alleine oder mit einer Gruppe von Kollegen, an einem Firmenlauf teil?
- Sie organisieren an der Schule Ihres Kindes / mit Ihren Schülern einen Benefizlauf?

Wenn Sie zu diesen Anlässen herzkranken Kindern helfen möchten, informieren wir Sie gerne.

2. Ihre Zeit ist für uns wertvoll!

- Werden Sie unser Förderer und unterstützen uns dauerhaft oder auch vorübergehend bei Projekten Ihrer Wahl.
- Legen Sie unser Informationsmaterial in „Ihrer“ Klinik oder bei „Ihrem“ Arzt aus und werden Sie so „Kümmerer“ für herzkranke Kinder.
- Sie haben gebacken, gebastelt oder Glühwein angeboten und wollen den Erlös spenden?

Fotos: BVHK

- Sie haben sich ein großes Ziel vorgenommen und verbinden das mit einem Spendenaufruf?

Damit können Sie nicht nur Spenden zugunsten herzkranker Kinder sammeln, sondern auch große Aufmerksamkeit erzielen. Brauchen Sie Material für Ihre Ankündigung per Briefpost, E-Mail oder für Ihre Webseite, Ihren Facebook- oder Instagram-Account?

3. Sie möchten anlässlich eines Trauerfalls in der Familie Gutes tun?

Sie möchten um Spenden statt um Blumen und Kränze bitten und damit das Anliegen Ihres Verstorbenen würdigen und Kindern helfen? Wir informieren Sie gerne – auch kurzfristig – was das Bestattungsinstitut bzw. Ihre Kondolenzgäste vorher wissen sollten.

4. Sie möchten Spuren hinterlassen ?

- Sie wollen auch nach Ihrem Ableben mit Ihrem Nachlass bzw. einem Teil davon herzkranke Kinder unterstützen?
- Sie haben vor, den Bundesverband Herzkranke Kinder als Ihren Erben oder Vermächtnisnehmer einzusetzen?
- Sie haben keine Kinder und Ihr Nachlass würde an den Staat gehen, wenn Sie ihn nicht an eine gemeinnützige Organisation wie den BVHK stiften bzw. vererben?
- Sie wissen, dass auf Vermögen, das Sie dem BVHK vermachen, keine Erbschaftssteuer erhoben wird?

Sie möchten Helfen?

Helfen Sie gemeinsam mit uns wirksam und nachhaltig. Mit Ihren Fragen wenden Sie sich bitte an Volker Thiel, per E-Mail: **v.thiel@bvhk.de** oder telefonisch: **0241-91 23 32**.

- Wir freuen uns über Ihre Unterstützung und empfehlen, mit fachkundiger Beratung ein Testament oder einen Erbvertrag zugunsten des BVHK zu erstellen. Gerne unterstützen wir Sie dabei mit fachkundigem Rat.

Wir danken im Namen aller herzkranken Kinder für Ihr Engagement!

Foto: BVHK (Andreas Basler)

Elterncoaching

Das Leben mit einem herzkranken Kind bedeutet für alle Familienmitglieder eine erhebliche Herausforderung für eine gute Lebensbewältigung. Zusätzlich ist der Alltag während der Corona-Pandemie von hohen Unsicherheiten geprägt, nicht nur durch die Kontakteinschränkungen, sondern auch durch andere Verhaltensregeln und Irritationen über die Impfstoffe für Kinder.

Foto: Fam. Pfab

Wochenend-Veranstaltungen

Neben unseren coronabedingt eingeführten Online-Coachings genossen 2021 noch einige Dutzend Familien unsere bewährten Wochenend-Veranstaltungen mit Kinderbetreuung an der Nordsee und am Chiemsee. Zwei weitere Coachings im November 2021 in Hübingen und vom 01.-03.04.2022 in Schramberg mussten wegen Corona leider verschoben werden.

2022 starten wir wieder mit Präsenz-Wochenenden:

1. Bonn 22.-24.06.2022 mit den Coaches Dr. Anke und Dr. Werner Pfab
2. Schillighörn/Nordsee 16.-18.09.2022 mit den Coaches Petra Tubach und Mukta Fischer
3. Langenargen/Bodensee 30.09.-02.10.2022 mit den Coaches Dr. Anke und Dr. Werner Pfab

Dabei behandeln wir drängende Fragen und Sorgen gemeinsam und lösungsorientiert:

- Wissen, wo meine eigenen Grenzen sind und wie ich sie sinnvoll einhalten kann.
- Wissen, wie ich auch unter chronischer Belastung meine Partnerschaft liebevoll und lebendig erhalten kann.
- Wissen, wie ich mit Ärger, Wut und Frust umgehe, ohne meinen Partner und meine Kinder zu verletzen.
- Wissen, wie ich in Zeiten von Angst und Hilflosigkeit wieder Mut und Vertrauen finden kann.
- Wissen, wie ich auch in Konfliktsituationen ehrlich und wertschätzend kommunizieren kann.

Das Kinderbetreuungsteam sorgt für glückliche Kinder und für eine ungestörte, intensive Teilnahme der Eltern an den Coaching-Einheiten. Mit neuen Methoden und viel Einfühlungsvermögen möchten Petra und Mukta sowie Dr. Antje und Dr. Werner Pfab dazu beitragen, dass Familien mit herzkranken Kindern:

1. mit der Erkrankung gelassener umgehen können und
2. ihre Erziehungskompetenz stärken und ihren Stress abbauen können.

Gönnen Sie sich und Ihrer Familie eine kleine Auszeit mit großem Nutzen.

Feedback der letzten Coaching-Angebote:

- *Vor dem Wochenende fühlte ich mich wie in einem Labyrinth voller Sackgassen. Durch die Seminar-Termine in den nächsten Tagen sehe ich jetzt Auswege und Licht am Ende des Tunnels.*
- *Es tut gut festzustellen, dass man nicht allein ist mit seinen Sorgen und Problemen.*
- *Durch das Seminar haben wir erkannt, wo die Baustellen in unserer Familie liegen und wie wir an ihnen arbeiten können - und welche wir einfach liegen lassen können.*

Fotos: Fam. Pfab; Kerstin Groen

- *Wir konnten gut von den Erfahrungen der anderen Familien profitieren.*
- *Dieses Coaching habe ich als sehr wohltuend empfunden! Die Atmosphäre war von Offenheit und Achtung und Respekt geprägt - es hat mich sehr gefreut, mich als Herzmama einmal als ganz normal zu erleben! Vielen Dank für das tolle Coaching!*
- *Es war eine tolle Atomsphäre, wo man über alles offen sprechen konnte.*
- *Ich fand den Austausch über die persönlichen Fragen wertvoll, weil man die vielleicht naheliegende Lösung selbst nicht sieht.*

Falls Corona-bedingt keine Präsenz-Coaching-Wochenenden möglich sein sollten, stellen wir kurzfristig auf Online-Lösungen um.

Info und Anmeldung:
www.bvhk.de/herzfenster

Reiterwoche – Gemeinsamkeit, Abenteuer und Austausch

Die Termine für unsere bewährten Reiterwochen sind:

- für herzkranke Kinder zwischen 10-15 Jahren vom 16.-23.07.2022
- für herzkranke Jugendliche ab 16 Jahren vom 23.-30.07.2022

So können wir vor allem in den reitfreien Zeiten das Programm altersentsprechend anpassen. Hier einige Rückmeldungen aus den Vorjahren (Namen geändert*):

- *Vielen Dank für dieses unglaubliche Erlebnis für meinen Sohn, das ihr da organisiert habt. Dem ganzen Team der Reiterwoche ein riesiges Dankeschön. Es ist unglaublich, was Sie da auf die Beine gestellt haben und Jeromes* Freude über diese Woche ist gar nicht in Worte zu fassen. Er hat unglaubliche Fortschritte in seiner Selbstständigkeit gemacht, die mich sehr verblüffen. Schon bei der Abholung hat er gleich gesagt, dass er nächstes Jahr an der Jollen-Segelwoche und an der Reiterwoche teilnehmen möchte, weil es ihm so gut gefallen hat. Ich selbst hatte anfangs schon große Bedenken und bin jetzt sehr positiv davon überrascht, wie sehr er davon profitiert hat.*
- *Die Reiterwoche war ein toller Erfolg. Suse* erzählt täglich begeistert von der Woche....und mehrfach am Tag wird mit den neuen Freundinnen gechattet. ...und sie haben sich schon jetzt für die nächste Reiterwoche verabredet.*
- *Wir als Eltern freuen uns natürlich auch sehr, dass die Woche so prima angekommen ist.*
- *Hiermit möchten wir uns bedanken für das großartige Angebot und die Möglichkeit der Teilnahme an der diesjährigen Reiterwoche für unsere 17-jährige Tochter. Überglücklich und erfüllt von dem Gemeinschaftsgefühl, den Momenten mit den Pferden und einfach den Erlebnissen kam sie zurück. Gerade in diesen Corona-Zeiten, in der unsere Kinder sich viel alleine, isoliert und motivationslos gefühlt haben, war diese gemeinsame „Endlich-, Raus-, Erlebnis- und Auftank- Zeit“ erfrischend und bereichernd. Deswegen möchten wir besonders allen Mitwirkenden Danke sagen, dass die Reiterwoche dieses Jahr zusätzlich für eine ältere Gruppe angeboten wurde.*
- *Hannah* haben wir gefühlt 10 cm größer wieder abgeholt! Sie war ganz beglückt und möchte nächstes Jahr unbedingt wieder fahren.*

Erste-Hilfe-Übungen mit Notfallsanitäter Sascha

Fotos: BVHK (Andreas Basler,), Sabrina Kerp

Die Betreuerin Charlotte schrieb uns:

„Mir als Betreuerin ist der offene Umgang mit Herzfehlern und die Verbundenheit der Jugendlichen untereinander positiv aufgefallen. Auch die handyfreie Zeit und der Umgang mit den Pferden hat zu mehr gemeinsamer Zeit und schönen neuen Erfahrungen geführt. Gerade nach und während Corona war die Reiterwoche eine gute Möglichkeit, dass die Jugendlichen mit Gleichaltrigen in einem sicheren Rahmen ihre Ferien genießen konnten.“

Wir danken unserem ehrenamtlichen Betreuerteam sowie der BBBank Stiftung für die finanzielle Förderung. So können unsere Herzkids bei uns auch dieses Jahr wieder eine unbeschwerte, heilsame Woche auf dem Rücken der Pferde erleben.

mit freundlicher Unterstützung der BBBank Stiftung

Peerberatung - Hilflos, planlos, perspektivlos? Beratung auf Augenhöhe

Dazu drei nachempfundene Geschichten:

Henry hat‘s geschafft – dank unserer Peerberatung

Henry war schon immer der Kleinste in seiner Klasse. Mit 14 Jahren ist er gerade mal 1,50 Meter groß, schmächtig und „schwach auf der Brust“. Beim Sport wird er immer als Letzter in die Mannschaft gewählt, egal, ob beim Fußball oder beim Basketball. Mit dem Stimmbruch ist er auch noch nicht durch, ganz oft „kiekst“ die Stimme nach oben – dann fühlt er sich richtig elend. Aber das Schlimmste sind die Nebenwirkungen der Medikamente, die er wegen seines Herzfehlers nehmen muss: er kann sich nicht lange konzentrieren und ist oft müde. Deshalb fällt ihm nicht nur Sport schwer, sondern auch Schule und Hausaufgaben. Gleichaltrige haben nie Zeit für ihn, entweder sind sie auf dem Bolzplatz oder sie lernen. Das macht Henry richtig Stress, weil seine Eltern hilflos sind, die Lehrer planlos und er perspektivlos ist. Endlich fasst er sich – im wahrsten Sinne des Wortes – ein Herz und nimmt Kontakt auf mit der Peerberatung „Stress mit deinem Herzfehler – und auch sonst? Wir kennen das!“ Dabei beraten betroffene junge Erwachsene herzkranke Kinder und Jugendliche ab 10 Jahren online, kostenlos und anonym. Er erlebt, dass sein Peer auch nicht überall mithalten konnte, aber mit anderen Talenten punktete. Henry ist zum Beispiel brillant im Schach und seine Artikel für die Schülerzeitung haben Kultstatus. Er nimmt sich vor, nach vorne zu schauen, was ihm von Tag zu Tag besser gelingt. Er freut sich riesig, als er schließlich zum Klassensprecher gewählt wird.

Alex ist ein Gamer - und hat wieder Spaß bei seinem alten Hobby

Alex‘ Eltern wissen nicht mehr weiter. Es scheint, als würde er gar nicht mehr am „realen“ Leben teilnehmen und seine Zeit nur noch im Internet verbringen. Für Alex, der wegen seines Herzfehlers und seiner extremen Kurzsichtigkeit sowieso ein Einzelgänger ist, sind die Grenzen zwischen realer und digitaler Welt fließend. Seine Eltern sind sich sicher, dass er viel zu wenig schläft und sogar im Netz gemobbt wird. Wenn sie ihn darauf ansprechen, streitet er das entschieden ab. Gespräche mit ihm enden meist im Streit.

Bei solchen Konflikten sollten Erwachsene sich vergegenwärtigen, was im Hirn eines Jugendlichen in der Pubertät vor sich geht. Das Gehirn wird in dieser Entwicklungsphase umgebaut und neu verschaltet. Erfahrungen und Erlebnisse beeinflussen die Hirnentwicklung in dieser sehr verletzlichen Phase besonders nachhaltig. Daher ist es wichtig, am realen Leben teilzuhaben - ein Handyverbot jedoch ist weder realistisch noch zielführend. Alex‘ Eltern machen ihn aufmerksam auf die Online-Peerberatung, wo er sich nach einigem Zögern anmeldet und sich mit seinem Peer austauscht. Das ist genau seine Welt: anonym und authentisch. Sein Peer hat auch einen Herzfehler und kann gut nachvollziehen, wie er sich fühlt. Im Austausch fühlt sich Alex ermutigt, seinen Medienkonsum herunterzuschrauben und wieder öfter in den Angelclub zu gehen. Das hat er nicht verlernt und fährt häufig richtige Erfolgserlebnisse ein. Und ausgeschlafen in der Schule mitzumachen, tut auch richtig gut und kommt bei den LehrerInnen super an.

Simon – mein bester Freund ist so komisch

Simon und Ali sind ein Herz und eine Seele. Alis Eltern stammen aus dem Iran, deshalb hatte er es anfangs schwer mit der deutschen Sprache. Sportlich ist er eine glatte Null, auch weil er wegen seines Herzfehlers wenig Kondition hat. Aber er ist super-sympathisch und in Mathe ein Genie! So helfen sich Simon und Ali gegenseitig und kommen auch jetzt in der 10. Klasse gemeinsam gut über die Runden. Doch seit kurzem hat Ali nie Zeit, wenn Simon mit ihm eine Runde Rad fahren will. Nach der Schule rennt er sofort nach Hause. Was hat er bloß?

Da beobachtet Simon, wie sich Ali während des Schulsports in die Umkleideräume zurückgezogen hat. Ali sieht blass aus, schnappt nach Luft und kalter Schweiß steht im auf der Stirn. Simon will ihm helfen. Da beichtet Ali endlich, was mit ihm los ist:

Er hat seit einiger Zeit Atemnot, ihm ist öfter übel oder schwindlig. Er fürchtet, dass seine künstliche Klappe nicht mitgewachsen ist und dass sie bei einer OP ausgetauscht werden muss. Alles, bloß nicht wieder unter‘s Messer! Seine Eltern sind sowieso überfürsorglich und machen sich vor jedem Besuch beim Arzt furchtbare Sorgen. Simon hat den weltbesten Tipp für Ali: „Melde dich doch mal bei der Peerberatung für herzkranke Kinder und Jugendliche.“

Ali loggt sich im Online-Portal ein und bekommt bald Antwort von seinem Peer, kostenlos und anonym. Der Austausch fühlt sich echt und ehrlich an! Das hat Ali noch nie erlebt! In seiner Familie wird nicht offen über Krankheiten gesprochen - und schon gar nicht mit einem Unbekannten. Der Peer ermutigt Ali, seinen Kinderkardiologen aufzusuchen, denn mit dieser Ungewissheit weiterzuleben, ist auch Mist. Und wenn das Herz ganz schlapp macht, ist es vielleicht zu spät. Ali nimmt seinen ganzen

Foto: MachineHeadsz; JFarquitectos; michaeljung - iStock

Mut zusammen und geht mit seinem Krankenkassenkärtchen alleine zum Termin mit Dr. Vorsfeld. Der kann ihn beruhigen. Erst einmal werden die Medikamente angepasst und in einem halben Jahr steht die nächste Kontrolle an. Aber eines Tages muss die Klappe ausgetauscht werden, was vielleicht sogar „minimalinvasiv“ möglich ist, also ohne große OP. Das sind doch gute Nachrichten. Ali berichtet Simon, wie cool Dr. Vorsfeld ist und wie er sich ernstgenommen und akzeptiert fühlte – obwohl oder gerade weil Mama und Papa zum ersten Mal gar nicht dabei waren.

- Hat Ihr herzkrankes Kind ab 10 Jahren ähnliche Themen wie Henry oder Alex in unseren nachempfundenen Berichten?
- Haben Sie PatientInnen mit angeborenem Herzfehler, der/die augenscheinlich ähnliche Probleme haben?

Dann machen Sie sie doch auf die Peerberatung aufmerksam. Dort gibt’s Hilfe von unseren geschulten Peers (EMAHs, Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) beim Umgang mit Scham, Schmerz, Ohnmacht und Wut. Unsere Peers bieten eine vertrauliche und kostenlose Online-Beratung. Über unser Online-Portal können sich Kinder und Jugendliche ab 10 Jahren an die Peers wenden. Um die Anonymität zu wahren, sind wir Partner der datenschutz-konformen Plattform von Jugendnotmail. So bleibt der Kontakt mit unseren Peers absolut vertraulich. Weder die Ratsuchenden noch unsere Peers erfahren voneinander, wie sie mit richtigen Namen heißen oder welches Geschlecht sie haben. Es gibt auch keine Webcams oder Mikrofone. Der einzige Austausch findet über das Schreiben statt.

Infos unter:
www.bvhk.de/peerberatung

Foto: Penderev - iStock

Väterwochenende am Möhnesee

Vom 29.-31.10.2021 fand wieder unser Wochenende für Väter herzkranker Kinder unter der Leitung von Frank Stark (Tannheim) und Michael Malina statt.

Foto: Michael Malina

Bei Sonnenschein, zeitweise windigem Wetter und spaßigen Übungen entstand unter den Teilnehmern sehr schnell eine vertrauensvolle Atmosphäre. Es entwickelten sich aber auch sehr ernsthafte Gespräche zu vielen drängenden Fragen. Dabei schlossen die Väter Freundschaften und machten Pläne für künftige, evtl. ortsnahe Treffen.

Einige Rückmeldungen:

- *Aus dem Seminar konnte ich viele für den Familienalltag hilfreiche Anregungen mitnehmen. Die von den beiden Seminarleitern gestaltete Abwechslung mit Gespräch und Aktivität hat mir gut gefallen. Gleichermaßen war es interessant, manches aus dem Leben der anderen Teilnehmer zu erfahren.*
- *Das Väterwochenende war großartig. Michael und Frank waren fachlich sehr gut und haben eine prima Atmosphäre für den Austausch in der Gruppe geschaffen. Es war kurzweilig und immer gut abwechselnd zwischen kreativen Sachen, Spaß und Tiefgründigem. Es war immer möglich, eigene Sachen einzubringen. Es fühlte sich vertraut an, obwohl die meisten sich nicht kannten.*
- *Das Wochenende ging um uns als Väter unserer Kinder. Das hat mich am meisten überrascht. Die Krankheit stand nie im Vordergrund. Es ging um uns als Familie.*
- *Es gibt so viel, was wir schon tun können, dessen ich mir nicht bewusst war. Und ich habe die letzten Tage noch so viel Neues gelernt.*
- *Ich glaube, ich hatte zu viel Angst. etwas Falsches zu tun. Ich glaube, ich sollte mir die Zeit für die Kinder nehmen, es einfach mal ausprobieren. Falsch machen kann ich nichts (außer weiter Angst zu haben, überhaupt Zeit mit meinen Kindern zu verbringen.)*

Auch 2022 ist ein Väterwochenende geplant. (Termin ab Mai auf **www.bvhk.de/veranstaltungen**)

Familienwochenenden mit Schwimmunterricht

Schwimmen können ist lebenswichtig! Ertrinken ist die zweithäufigste, tödliche Unfallursache bei Kindern bis 15 Jahren, hinzu kommen Unglücksfälle, die mit einer stationären Behandlung und dem Risiko einer bleibenden schweren geistigen Behinderung einhergehen.

Sportmöglichkeiten für Kinder mit angeborenen Herzfehlern sind aufgrund der gesundheitlichen Einschränkungen sowieso ziemlich begrenzt. Corona hat die Situation noch deutlich verschärft.

Denn beim Schulsport, vor allem beim Schwimmunterricht, gehen die Bedürfnisse herzkranker Kinder oft sprichwörtlich unter: Hallen sind geschlossen, es fehlen Lehrer, die Schwimmen unterrichten dürfen, es gibt zu wenig Betreuungspersonen, die Erkältungsgefahr beim zeitaufwändigen Fußweg oder beim Bustransport ist zu groß. Vor allem im zweiten „Corona-Jahr“ mussten weitere, auch außerschulische Aktivitäten gestrichen werden. Es ist das Jahr der „Nichtschwimmer“ für mehr als einen Jahrgang, weil kaum oder gar kein Schwimmunterricht möglich war und Schulsport nur sporadisch stattfand. Dies aufzuholen ist eine große Herausforderung, zu der wir unseren Teil beitragen wollen:

2022 planen wir Familien- Wochenenden mit Schwimmunterricht speziell für herzkranke Kinder ab 6 Jahren. Sie sind besonders angewiesen auf eine sehr individuelle, kompetente Begleitung, denn jeder Herzfehler ist anders und jedes herzkranke Kind hat andere Einschränkungen. Die Gewöhnung ans Wasser, die Freude an der eigenen Leistungsfähigkeit, ganz ohne Konkurrenz zu gesunden Gleichaltrigen – das wollen wir ihnen bieten. Während des Schwimmunterrichts der Kinder unter geschulter Aufsicht bieten wir den Eltern spannende Workshops und den Kleinen sowie den Geschwister-Kindern ein maßgeschneidertes Freizeitprogramm an. So wollen wir dazu beitragen, dass die Kinder durch Sport Selbstvertrauen, Mut und Körpergefühl entwickeln.

Termine

- 26.-29.05.2022 Bad Oexen (ausgebucht)
- 09.-11.09.2022 Stuttgart (ausgebucht)
- 04.-06.11.2022 Möhnesee (noch freie Plätze)

Mehr dazu auf:
www.bvhk.de/herzfenster

Fotos: privat

Journalistenpreis

Unseren Journalistenpreis mit jeweils € 1.000 für herausragende Veröffentlichungen zum Thema „Herzkrank – ein lebenslanger Weg“ verlieh unser Schirmherr, der Kabarettist Christoph Sieber in einer Online-Aufzeichnung an folgende Gewinner aus den Bereichen:

Print: Martin Schlak, der mit seinem berührenden Artikel im Wochenmagazin Stern „Claras zwei Herzen“ Platz 1 errang. Er begleitete sieben Monate lang ein Mädchen, deren Leben an einer Maschine hing, dem sogenannten Kunstherzen. Ihre Geschichte ist ein Einblick in das Können unserer modernen Hochleistungsmedizin – und erzählt auf anrührende Art, was die Diagnose Herzfehler für das Leben der Kinder und ihrer Eltern bedeutet.

TV: Milan Panek und Manka Heise erreichten mit ihrem aufrüttelnden Beitrag im ZDF-Magazin Frontal21 „Kranke Kinder schlecht versorgt - Engpässe im Krankenhaus“ den ersten Platz. Sie schildern eindrücklich, dass es Deutschlands Kinderkliniken an Personal und Geld fehlt. Die Hannoveraner Klinik musste beispielsweise wegen des Pflegepersonalmangels auf der Kinderintensivstation im vergangenen Jahr 656 Kinder abweisen. Die Sendung macht den Stress und die Belastungen für Familien und Krankenhauspersonal deutlich und fühlbar.

Finanziert wurde der BVHK-Journalistenpreis 2022 mit 3.000 € durch die Robert-Enke-Stiftung. Dafür sind wir sehr dankbar.

Nach dem Preis ist vor dem Preis

Ab sofort läuft die Ausschreibung für den BVHK-Journalistenpreis 2023, mit dem wir auch im nächsten Jahr wieder herausragende journalistische Beiträge aus dem Jahr 2022 auszeichnen.

Einsendeschluss: 31.01.2023

Foto: BVHK

Herz-Helden-Preis

Mit unserem Herz-Helden-Preis in Höhe von jeweils € 400 zeichnen wir alljährlich Menschen aus, die sich über Gebühr für herzkranke Kinder einsetzen. Auch diese verlieh Christoph Sieber Online an:

Frank Knodt, der seit seinem Herzereignis 2020 mit einem Herzschrittmacher lebt. Die Diagnose Sick-Sinus-Syndrom wurde durch eine Herzmuskelentzündung ausgelöst. Frank Knodt setzt sich für Menschen und Kinder ein, die nicht das Privileg haben, Laufen zu können oder generell Sport zu machen. Mit seinem Projekt Herzsignal kamen € 7.300 für herzkranke Kinder zusammen.

Björn Picker, der auch seit einigen Jahren einen Herzschrittmacher trägt und mit dem Laufsport erst vor zwei Jahren begann. Er lief 2021 unglaubliche 1.100 Kilometer und sammelte dabei € 7.000 Spenden.

Björn Picker der „Heartbeatrunner Sauerland“ machte auf seinen Social-Media-Kanälen auf seine Aktion und den Bundesverband Herzkranke Kinder aufmerksam. Björn: „Trotz Herzschrittmacher fühle ich mich beim Laufen gut. Für den Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. zu laufen war mir eine echte Herzensangelegenheit.“

Foto: BVHK

Mut-mach-Pakete

Unsere Mut-mach-Pakete helfen Kindern und ihren Familien bei der Vor- und Nachbereitung einer Herz-OP.

Der treue Kuschelfreund Erwin hilft, die Strapazen im Krankenhaus besser zu ertragen.

Wir möchten langfristig jedem herzkranken Kind ein Paket schicken, damit es die oft traumatischen Erfahrungen besser bewältigen kann. Unsere Mut-mach-Pakete werden dank freundlicher Unterstützung der DAK in ausgewählten Kinderherzkliniken vor der Herz-OP an die kleinen Patienten verteilt. Eltern, die in ihrer Klinik keines bekommen, können sie auch direkt bei uns bestellen: **www.bvhk.de/herzfenster**.

Einige Rückmeldungen (stehen nicht im Zusammenhang mit den Fotos):

- *Unser Erwin ist in Ihrem Mut-mach-Paket bei uns angekommen und wird geliebt. Unser Sohn Fynn (Name geändert) nennt ihn liebevoll Elli. Wir bedanken uns recht herzlich und freuen uns, dass es Menschen wie Sie gibt, die einen Lichtblick und ein Lächeln auf all die vielen Kindergesichter zaubern! Das Foto zeigt Fynn mit seinem „neuen besten Freund“. Fynn hatte ursprünglich eine Aortenisthmustenose und nun hat sich an der gleichen Stelle ein Aortenaneurysma gebildet, was schnellstmöglich wieder bei einer OP am offenen Herzen operiert werden musste. Gott sei Dank hat er nun alles gut überstanden.*

Was für eine Freude beim Auspacken des Mut-mach-Pakets!

Fotos: privat, BVHK-Archiv

* alle Namen geändert

Er nimmt auch gern noch immer seinen „Elli“ zur Erklärung und für Fragen, was da genau mit ihm passiert ist, dazu.

- *Danke, Rosi spendet Trost und schenkt Amalia (Name geändert) Vertrauen in ihrer schweren Zeit.*
- *So eine Puppe hätte ich vor 20 Jahren auch gebraucht, als ich nach der Herz-OP auf der Intensivstation lag – und nur 1 x pro Woche Besuch bekommen durfte, mich mutterseelenalleine fühlte und Schmerzen und Heimweh erdulden musste. Sie hätte mir sicher sehr geholfen.*
- *Rosi wurde sofort in unsere Familie integriert und schläft fortan im Bett von Juli (Name geändert). Rosi muss zu jeder Kontrolluntersuchung, zu jedem ambulanten Krankenhaustermin mit. Sie wird gepikst, abgehört und bandagiert und muss mehr aushalten als Juli. Im Kindergarten wurde Rosi nach allen Regeln der Kunst auseinandergenommen und die Kinder schafften es ohne Hilfe, alle Organe wieder am richtigen Platz einzusortieren. Sie haben viel gelernt, nicht nur über Juli‘s Herzkrankheit. Danke!*

Rosi wird heiß und innig geliebt, sie macht alles mit und ist immer und überall dabei.

Erwin hat ein Herz zum Rausnehmen, das kinderleicht wieder einsortiert werden kann. Er ist ein echtes „Lernspielzeug“ und ein Freund für Dick und Dünn.

Erwin hält all das aus, was sein Freund auch erträgt: Krankenhausaufenthalt, Narkose, Spritzen und Schläuche und Intensivstation. Das gibt Zuversicht!

Fotos: privat; BVHK-Archiv

Fotos: Dan Nelson - unsplash; Andreas Basler

BVHK-Sozialrechts-Beratungshotline

Jannik kann seinen erlernten Job aus gesundheitlichen Gründen und wegen seines Herzfehlers nicht länger machen. Während seiner Reha wurde ihm klar, welchen neuen Beruf er erlernen möchte. Der Antrag auf seine Reha wurde mit Hilfe unserer Sozialrechtshotline schnell bewilligt.

Benötigen Sie auch Unterstützung bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen?

- Sie sind nicht einverstanden mit der Pflegestufe Ihres Kindes oder dem Grad der Behinderung (GdB) bzw. den Merkzeichen?
- Wurde Ihr Antrag auf Familienorientierte Reha (FOR) abgelehnt?
- Brauchen Sie Unterstützung nach der Entlassung aus der Akutklinik, bei Fragen zu Kindergarten, Schule oder Berufsfindung?

Jedes Jahr helfen wir etwa 300 Ratsuchenden. Das Spektrum der Fragen könnte breiter nicht sein. Am häufigsten geht es um Familienorientierte Reha (FOR), Junge Reha und Verwaisten Reha, an zweiter Stelle standen Schwerbehinderung, an dritter Leistungen der Krankenkassen, wie Haushaltshilfe, Zuzahlungen, Fahrtkosten usw. Außerdem ging es häufig um Probleme in der Kita oder Schule, um Krankenversicherung (vor allem von Privatversicherten und Beamten), Pflege u.v.m.

Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline gibt Ihnen Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung bei einem Widerspruch und individuelle Hilfen.

Aus Datenschutzgründen registrieren Sie sich bitte vorab auf unserer Webseite, damit wir Ihre Angaben speichern und bearbeiten dürfen: **www.bvhk.de/hotline**.

Weitergehende Informationen finden Sie in unserer aktualisierten Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“. Bestellung: **www.bvhk.de/broschueren**

Wir danken der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind für ihre Förderung in Höhe von € 5.000.

Berufswahl: Ist wirklich jeder seines Glückes Schmied?

Welcher Beruf ist der richtige für mich? Diese Frage beschäftigt alle Jugendlichen. Für Herzkids ist die Entscheidung

oft noch schwieriger, da manche Berufe aus gesundheitlichen Gründen nicht ratsam sind: bei Herzrhythmusstörungen kommt BusfahrerIn oder PilotIn nicht in Frage, bei Herzinsuffizienz sind schwere körperliche Arbeiten wie AutomechatronikerIn oder HandwerkerIn auf dem Bau ausgeschlossen.

Eltern seien Talentscouts, so S. Riese, Berufsberaterin aus Hamm in einem Artikel in der Kölner Rundschau. Sie kennen genau die Talente ihrer herzkranken Kinder. Eltern sind auch Mutmacher, wenn z.B. das Praktikum nicht gut geklappt hat oder auf die Bewerbungen Absagen kommen. Wichtig sei es, das Thema früh anzugehen, vielleicht auch mit Hilfe von KlassenlehrerInnen, Freunden, BerufsberaterInnen.

Mehr Info: **www.bvhk.de/hotline**

Wenn es rechtssicher sein muss: anwaltliche Rechtsberatung

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet unseren Familien, die nicht auf ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können, eine einmalige juristische Beratung zu Leistungen der medizinischen Reha, zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, zu Rentenleistungen / Erwerbsminderung oder zur Pflege- und Krankenversicherung. Fordern Sie bei uns einen Berechtigungsschein an. Die Kosten tragen wir. Mehr Info: **www.bvhk.de/herzfenster**

Offen und direkt, später oder gar nicht? Sagichs.de

- Fragen Sie sich, ob Sie an Ihrem Arbeitsplatz von Ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung (chronische körperliche / psychische Erkrankung oder Behinderung) erzählen oder nicht?
- Haben Sie Befürchtungen, dass Sie von KollegInnen oder Vorgesetzten anders behandelt werden, wenn Sie etwas sagen? Vielleicht sogar Ihren Job verlieren? Denken Sie deshalb, es sei besser nichts zu sagen, auch wenn Sie vielleicht Unterstützung am Arbeitsplatz brauchen würden?

oder

- Wollen Sie dem/der künftigen ArbeitgeberIn Ihre Einschränkung offenlegen und fragen sich, wann der beste Zeitpunkt wäre?

Beide Entscheidungen können für Sie persönlich richtig sein. Wichtig ist es, dass Sie alle Informationen haben und in Ihre Entscheidung einbeziehen können. Und dann so handeln, wie es zu Ihren eigenen Zielen und Werten passt.

Haben Sie noch rechtliche Fragen dazu?

Die Webseite „Sag-ichs.de“ bietet neben allgemeinen Informationen und einem Selbst-Test auch Wissen zu Rechten und Pflichten als ArbeitnehmerIn mit einer gesundheitlichen Beeinträchtigung. Mehr Info: **www.sag-ichs.de**

Foto: industryview - iStock

Neues aus der Medizin

Foto: Czgur - iStock

Mangel an kindgerechten Medizinprodukten

Patientenorganisationen und Experten aus der Kindermedizin sind in großer Sorge. Viele wichtige Medizinprodukte für Kinder verschwinden derzeit vom Markt, weil die aufwändige Produktion bei sehr geringen Stückzahlen wirtschaftlich nicht attraktiv ist - vor allem, seit die neue EU-Medizinprodukte-Verordnung greift. Sie wurde 2017 auf den Weg gebracht, um den Patientenschutz zu erhöhen – u.a. vor dem Hintergrund des Brustimplantat-Skandals. Laut der neuen EU-Verordnung muss die Konformität der Medizinprodukte regelmäßig neu nachgewiesen werden. Bei speziellen Bestandsprodukten können die Kosten für die erneute Zulassung in die Hunderttausende gehen, rechnet Professor N. Haas aus München, der ehemalige Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK) vor. „Firmen in den USA müssen dies nicht, da gilt der Grundsatz: einmal zugelassen, immer zugelassen…“ Beispielsweise gab es in der Kinderkardiologie einen besonderen Ballonkatheter, der weltweit seit Jahrzehnten benutzt wurde, um Neugeborenen mit einem speziellen Herzfehler das Leben zu retten und eine Operation möglich zu machen. Diesen Katheter gibt es nun nicht mehr, da er sich für die US-Firma nicht rentiert, so Nikolaus Haas. Die Folge: Zahlreiche Babys seien gestorben, da es kein vergleichbar gutes Produkt auf dem Markt gebe. Nikolaus Haas: „Es ist fünf nach zwölf. Gelinde gesagt eine Katastrophe.“ Auch Professor O. Muensterer, vom Haunerschen Kinderspital München, kennt solche Fälle. „Ich sehe uns schon operieren wie unsere Vor-Vorgänger. Das ist quasi ein Zurück in die Steinzeit.“

In den USA gibt es sogenannte „Grandfather Clauses“ und „Pre-amendment Devices“. Vereinfacht gesagt gelten für Produkte, die vor der Einführung neuer Vorschriften in Verkehr gebracht worden sind, auch weiterhin die alten Regeln.

Damit auch weiterhin Eingriffe und Therapien mit kindgerechten Devices möglich bleiben, brauchen wir in Europa Ausnahmeregelungen für seltene Medizinprodukte, um sicherzustellen, dass auch Devices mit geringen Verkaufszahlen am Markt bleiben. Gemeinsam mit einer Task force aus der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie und der Deutschen Gesellschaft Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie setzen wir uns mit aller Kraft für eine kurzfristige Lösung ein.

Erste Hilfe – was ist bei herzkranken Kindern wichtig?

Prüfen, Rufen, Drücken – Erste Hilfe für herzkranke Kinder

Jedes Kind weiß es: schnelle Erste Hilfe bei Herzstillstand kann Leben retten. Aber

was bedeutet das für herzkranke Kinder, ihre Eltern, LehrerInnen, TrainerInnen? Bei unseren Familienwochenenden im Mai in Bad Oexen, im September in Stuttgart und im November am Möhnesee machen wir praktische Übungen mit den ExpertInnen vom Roten Kreuz/Malteser und KinderkardiologInnen, die dabei erklären, worauf es ankommt.

Leistungssport mit „Lebensversicherung“ Defibrillator

- Der dänische Fußballspieler Christian Eriksen lebt nach seinem dramatischen Zusammenbruch bei der EM mit einem Defibrillator. Er ist entschlossen, bald wieder auf dem Fußballplatz zu stehen.
- Der niederländische Nationalspieler Daley Blind spielt nach einer Herzmuskelentzündung mit einem Defibrillator bei Ajax Amsterdam.
- Daniel Engelbrecht musste nach seinem Herzstillstand vier Mal operiert werden, wobei ihm auch ein Defibrillator implantiert wurde. Er beendete seine Fußballlaufbahn.
- Der FC-Barcelona-Stürmer Sergio „Kun“ Agüero gab unter Tränen sein Karriereende bekannt, weil der aus Argentinien stammende Fußballer unter Herzrythmusstörungen leidet. Seine medizinischen Berater appellierten an ihn, nicht länger Profifußball zu spielen.
- Unsere Schirmherrin, die Stabhochspringerin Katharina Bauer lebt seit vielen Jahren mit Herzrhythmusstörungen und hat deshalb einen Defibrillator.

Mehr Info zum Leben bzw. Sport mit Defibrillator/Schrittmacher in unseren Broschüren „Herzschrittmacher/Defibrillator“ und „Sport macht stark“ auf **www.bvhk.de/bestellung**.

Sport für Kinder mit Herzfehler

Herzkranke PatientInnen erzielten, unabhängig von der Art oder dem Schweregrad des Herzfehlers, ebenso gute oder teils signifikant bessere Werte wie eine gesunde Referenzgruppe. „Ich würde fast sagen, sie sind glücklicher als ihre Gleichaltrigen“, so Barbara Reiner vom Deutschen Herzzentrum München des Freistaates Bayern - Klinik an der TUM - , Leiterin der Untersuchung von 514 PatientInnen zwischen 7 und 17 Jahren im Zeitraum von vier Jahren. Die Kinder, die schon vieles durchgemacht haben, viele Operationen überstehen mussten und noch müssen, hätten wohl gelernt, „wie schön es ist, zu leben“. Zudem ist ihr aufgefallen, dass diese Kinder sehr gut über das Thema Herzfehler und damit auch über ihren Körper Bescheid wissen. Bei der Prüfung der Sportmotorik schnitten die CHD-Kinder (Coronary Heart Desease) durchschnittlich schlechter ab als die gesunde Referenzgruppe. Auch bei der Messung von Blutdruck und Gefäßwanddicke der Halsschlagader wiesen die herzkranken Kinder schlechtere Werte auf. Laut Reiner können schon Kinder und Jugendliche mit CHD erste Anzeichen einer Atherosklerose aufzeigen. Daher sei ein frühes Screening sinnvoll.

Foto: vm - iStock; Oliver Heuser, JackF - iStock

Mehr Infos und Videos zu allen Themen: www.bvhk.de/herzfenster

Foto: metinkiyak - iStock

RSV Prophylaxe für herzkranke Kleinkinder

Eine Infektion mit dem RS-Virus, kurz für Respiratorisches Synzytial-Virus, das die unteren Atemwege angreift, kann vor allem kleine Kinder treffen. Ein hohes Risiko für schwere Verläufe haben u.a. Kleinkinder mit einem angeborenen Herzfehler und Frühchen. Bei ihnen muss sich das Immunsystem erst noch ausbilden. Eine RSV-Prophylaxe mit künstlich hergestellten Antikörpern kann sie schützen.

Im Winter 2021/2022 mussten besonders viele Kinder wegen einer Infektion mit dem RS-Virus im Krankenhaus behandelt werden. Der Hauptgrund für dieses frühe und gehäufte Auftreten schienen die Corona-Schutzmaßnahmen der vergangenen Monate zu sein: weil Kitas geschlossen und Familien besonders vorsichtig waren (cocooning), kamen die Kinder nicht mit den Erregern in Kontakt, sodass die Infekte nun besonders stark grassierten. Sorgen Sie daher bitte rechtzeitig für eine Prophylaxe für den bevorstehenden Winter.

Herzklappen – Verkalkungsprozess stoppen

Wenn eine Herzklappe nicht richtig öffnet und schließt, wird sie meist durch einen künstlichen Ersatz ausgetauscht; Häufig durch eine biologische Klappe, da der Patient - anders als bei mechanischen Klappen - keine blutverdünnenden Medikamente wie den Gerinnungshemmer Marcumar einnehmen muss. Biologische Herzklappen (meist aus Aortenklappen von Schweinen oder aus Herzbeutelgewebe von Rindern) halten durch eine spezielle Behandlung zwar etwa 10-15 Jahre, aber es kommt dennoch zu Verschleißerscheinungen, so Dr. Natalia Beshchasna, Wissenschaftlerin am Fraunhofer IKTS. Durch die Ablagerung von Kalziumphosphatverbindungen werden die mechanischen Eigenschaften des Materials beeinträchtigt. Die künstliche Klappe verengt sich, die Folge ist ein gestörter Blutdurchfluss.“

Mit neuen chemischen Vorbehandlungen wollen Forscher um Dr. N. Beshchasna die Verkalkung stoppen: „Wir haben insge-

samt acht Herzklappen mit vier Lösungen unterschiedlich chemisch vorbehandelt und mit klassischen Verfahren analysiert, welche Gewebebehandlung am besten gegen die Langzeitkomplikation der Verkalkung wirkt“. Als nächstes müssen die erfolgversprechenden Ergebnisse in weiteren In-vitro- und In-vivo-Tests sowie in klinischen Experimenten bestätigt werden.

Miniatur-Blutpumpe für Kinder mit einem „halben Herzen“:

Die implantierbare Miniatur-Blutpumpe ist gedacht für Kinder mit nur einer funktionierenden Herzhälfte, dem sogenannten Einkammerherz oder „Halben Herzen“. Ein Forschungsteam hat gezeigt, dass diese Pumpe im Tiermodell die andere Herzkammer effektiv ersetzen kann.

Wenn bei Einkammerherz-Kindern das Herzkreislaufsystem versagt, gibt es derzeit neben einer Herztransplantation keine langfristige, wirksame Behandlungsmöglichkeit.

Die innovative Pumpentechnologie wurde von einem interdisziplinären Team der Universitätsklinik für Herzchirurgie der MedUni Wien, dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) und der Eidgenössischen Technischen Hochschule Zürich (ETH) entwickelt. „Die Pumpe konnte die rechte Herzhälfte von Schafen über mehrere Stunden komplett ersetzen. Die Resultate bestätigen das Potenzial der Pumpe, den Kreislaufzustand bei PatientInnen mit Einkammerherzen zu normalisieren, ohne das Blut substantiell zu schädigen“, erklären die Wiener Projektleiter Daniel Zimpfer und Marcus Granegger. Mit weiteren Untersuchungen werden nun die Langzeiteffekte erforscht. Die WissenschaftlerInnen hoffen, dass dank dieser Technologie Kindern mit nur einer Herzhälfte ein normales Leben bei hoher Lebensqualität ermöglicht werden kann.

Sprachlos auf der Intensivstation

Intubiert, beatmet, nicht sprechfähig: Viele große und vor allem kleine PatientInnen auf der Intensivstation können deswegen ihre Wünsche und Bedürfnisse oder Schmerzempfindungen nicht äußern. Das intensivmedizinische Personal muss häufig alternativ nonverbal mit ihnen kommunizieren. Doch nicht immer gelingt dies durch Augenblinzeln, Lippenlesen, Kopfnicken oder mit Stift und Papier oder Buchstabentafeln.

Eye-Tracking ist ein modernes Kommunikationssystem, das über eine Augensteuerung funktioniert. Das wurde in einer Studie von Prof. C. Waydhas, Dr. U. Hamsen und O. Jansen, chirurgische Klinik des BG Universitätsklinikums Bergmannsheil, an Erwachsenen untersucht. Erste Ergebnisse zeigten, dass sie trotz vermeintlich adäquater schmerzlindernder Therapie und regelmäßiger psychologischer Intervention Schmerzen und eine traurige Grundstimmung hatten. Die meisten Patienten gaben an, sich gefangen oder unsicher zu fühlen, frustriert zu sein und missverstanden zu werden. Christopher Ull, BG: „…damit haben wir Hinweise für Verbesserungsmaßnahmen in der intensivmedizinischen Versorgung von verbal eingeschränkten Patienten gefunden... Dafür sind allerdings weitere Untersuchungen zwingend erforderlich.“

Fotos: Wavebreakmedia - iStock

Welche Kommunikation hat Ihnen geholfen? Haben Sie vor der Herz-OP mit Ihren Kindern Zeichen vereinbart? Schreiben Sie uns bitte Ihre Erfahrungen und Tipps an **info@bvhk.de**.

Mehr Infos und Videos zu allen Themen: www.bvhk.de/herzfenster

Mensch bekommt Schweineherz - Xenotransplantation

In den USA hat der Chirurg Barley Griffith und sein Team erstmals dem 57-jährigen Dave Bennett das Herz eines Schweins eingesetzt. Diese Xenotransplantation war die einzige Überlebenschance für den schwerkranken Mann und wurde daher mit Ausnahmegenehmigung durchgeführt. Der Eingriff könnte ein Schritt sein, um den Organmangel zu lösen.

Um einer Abstoßung vorzubeugen, wurden bei dem Spenderschwein zuvor einige Gene ausgeschaltet und sechs Menschengene eingeschleust. Obwohl David Bennett im März 2022 verstarb, sei diese Überlebenszeit laut seinen Ärzten ein Riesenerfolg.

Eine Organtransplantation ist für viele schwerkranke Patienten oft die einzige Chance, aber Spenderorgane sind knapp, vor allem Spenderherzen von Kindern für Kinder. Die Xenotransplantation ist jedoch ethisch umstritten, weil dafür Tiere speziell gezüchtet und gentechnisch verändert werden müssen.

Damit das Warten nicht so schwerfällt

Wenn Kleinkinder warten müssen, wird es oft stressig, z.B. in der Arztpraxis oder vor einem Eingriff in der Klinik. Aus medizinischen Gründen müssen sie oft während der Wartezeit auf die OP oder den Katheter auch noch nüchtern bleiben. Wie können Eltern ihren Kindern, die ihre negativen Emotionen noch nicht regulieren können, dabei helfen?

In einer Studie mit 96 Kleinkindern im Alter von zwei Jahren ließen die Forschenden die Kinder drei Minuten lang auf ein kleines Geschenk oder eine Süßigkeit warten. Die Studienleitung verließ den Raum und händigte es den Kindern erst bei ihrer Rückkehr aus. Dabei wirkten die Eltern so wenig wie möglich auf das Kind ein.

In einem weiteren Versuch erklärten die ForscherInnen den Kindern, wie sie sich selbst mit ruhigen oder aktiven Spielen ablenken können. „In dieser Situation zeigte sich, dass die Kinder, die eine erwachsene Person beim Warten beobachtet hatten, sich selbst mehr ablenkten als die Kontrollgruppe“, so J. Schoppmann, Kinder- und Jugendpsychologie RUB. Die Kinder schauten sich das Spielen als Strategie also ab. Zur Studie: **www.bvhk.de/herzfenster**.

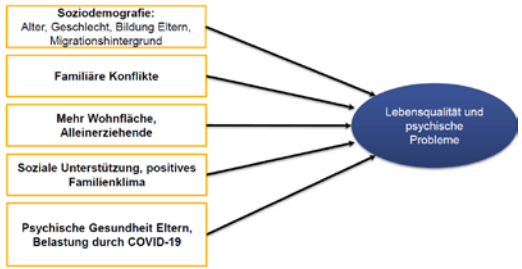
Wir haben dafür ein Rätsel- und Malbuch „Super-Herz-Helden“ entwickelt: **www.bvhk.de/bestellung**.

Und unsere Mut-mach-Pakete mit der Puppe Erwin/Rosi (für Herzkinder ab 2 Jahren bzw. ältere Geschwister) helfen auch sehr, die Wartezeit bzw. den Klinikaufenthalt erträglich zu machen: **www.bvhk.de/herzfenster**. (s. Seite 28-29)

Corona ist zwar nervig, aber nicht nur schlecht[1]

Inzwischen gibt es zahlreiche Studien zu den negativen psychischen Folgen von Corona auf Kinder und Jugendliche.

Der COPSY-Studie (**CO**rona und **PSY**che) zufolge sank zum Beispiel die Lebensqualität von der ersten bis zur dritten Welle deutlich ab und psychische Probleme, vor allem Angst und depressive Symptome, nahmen deutlich zu. Es wurden verschiedene Merkmale herausgefunden, die wichtig sind für die Lebensqualität und das Ausmaß psychischer Probleme, z.B. Familienklima, soziale Unterstützung (siehe Grafik).



Grafik: Ravens-Sieberer et al., 2021, European Child and Adolescent Psychiatry

Auch eine Analyse von 63 Studien mit über 50.000 Teilnehmern (n=51.576) ergab ein durchgängig höheres Risiko für Depression und Angststörungen. Interessanterweise stellte die Dauer der Einsamkeit ein höheres Risiko dar als deren Intensität.

Herausforderungen für die Familien waren fünf Studien zufolge das Homeschooling, Zukunftsängste, mehr Stress in familiärer Interaktion (bis hin zu elterlichem Burnout), Angst um Angehörige und – bisher noch wenig beachtet – fehlende Möglichkeiten für adäquate Trauerprozesse.

In der Forschung wurden Vorschulkinder bisher zu wenig berücksichtigt. Zwar können sie manches aufgrund ihres kognitiven Entwicklungsstandes noch nicht begreifen, aber sie fühlen sich auch selbst gestresst und spüren den Stress in ihrer Umgebung.

In einer Studie in deutschsprachigen Ländern mit knapp 6.000 Teilnehmenden wurden Alterseffekte bei Corona-Reaktionen erforscht: Die größte Zunahme betraf bei 1- bis 6-Jährigen sichtbare Probleme wie Aggressivität, bei Jugendlichen internalisierende Probleme wie Depressivität. Heranwachsende suchen sich am wenigsten Hilfe, daher sollte man ihnen niederschwellig Hilfe online anbieten. Dazu kann die BVHK-Online-Peerberatung beitragen (s. Seite 22 und **www.bvhk.de**).

Interessant (weil eher unerwartet) waren hier noch folgende Befunde:

- Wer nicht mit beiden Eltern zusammengewohnt hat, hatte weniger psychische Probleme.
- Ein hohes Bildungsniveau war nicht unbedingt günstig, da hier mit Emotionalität häufig zu verkopft umgegangen wird.

Corona ist allerdings nicht nur schlecht. Ein konstruktiver Umgang damit kann durchaus die Entwicklung auch fördern, z.B. mehr Selbstbewusstsein, -wirksamkeit, -bestimmung, Wertschätzung von Selbstverständlichem, Solidaritätsgefühl.

1) Basis des Textes ist der Vortrag „Aktuelle Forschungsergebnisse zur Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen in der Corona-Pandemie" von Prof. Dr. phil Stefanie Schmidt (Universität Bern) auf der Fachkonferenz des VPP (Verband Psychologischer PsychotherapeutInnen): „Kinder brauchen mehr – Jugend braucht mehr" am 9.11.2021 in Berlin (Hybridveranstaltung). https://www.vpp.org/cms/images/2021/Dowloads/Pr%C3%A4sentation_Kinder_brauchen_mehr_Stefanie_Schmidt_compressed.pdf

Online-Training für die Psyche

Dank enormer medizinischer Fortschritte lässt sich ein angeborener Herzfehler heute in den meisten Fällen gut korrigieren und behandeln.

Der Alltag mit einem angeborenen Herzfehler kann zur Belastungsprobe für die Psyche werden.

Fotos: Marjan_Apostolovic - iStock; Wolfram Scheible für Nationales Register

Dem Herz kann geholfen werden. Doch wie lassen sich psychische Belastungen bewältigen, die der Alltag mit der von außen oft kaum wahrnehmbaren Grunderkrankung für Betroffene und ihr Umfeld mit sich bringt? Studien zufolge leiden Patientinnen und Patienten mit angeborenen Herzfehlern überdurchschnittlich häufig an psychischen Erkrankungen.

Corona sorgt für zusätzliche Stressauslöser

Expertinnen und Experten befürchten, dass sich das durch die Corona-Pandemie verstärkt. „Die Angst vor Ansteckung, Kontaktbeschränkungen und Selbstisolation, verschobene Routineuntersuchungen und Eingriffe: All das bedeutet bei einem angeborenen Herzfehler besonderen zusätzlichen Stress", weiß Paul Christian Helm, Psychologe und Wissenschaftler am Nationalen Register für angeborene Herzfehler (NRAHF). Zu den Auswirkungen der Pandemie auf die Lebenszufriedenheit von Patientinnen und Patienten mit angeborenen Herzfehlern wird am NRAHF durchgehend geforscht. Laut einer jüngsten Corona-Umfrage unter Register-Teilnehmenden wünschen sich viele von ihnen leicht zugängliche Online-Angebote der professionellen psychologischen Unterstützung.

Dr. rer. medic. Paul Christian Helm, NRAHF

Digitales Training soll Lebenszufriedenheit steigern

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler am Psychologischen Institut der Universität Heidelberg entwickeln jetzt ein solches niederschwelliges Angebot, das speziell auf die Anforderungen von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern zugeschnitten ist und jederzeit per Computer, Tablet und Smartphone absolviert werden kann. Das digitale „Emotionsregulationstraining“ bietet in kurzen Trainingseinheiten Anleitungen und konkrete Alltagsübungen zum Umgang mit belastenden Situationen. „Unser Online-Training beruht auf Methoden aus der modernen Verhaltenstherapie. Diese zielen darauf ab, dass wir Stressauslöser und die durch sie hervorgerufenen Emotionen so für uns erkennen, einschätzen und bewerten können, dass uns das bei der Bewältigung des Alltags eher trägt und unterstützt“, erläutert Luise Prüßner, wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg. Das digitale Angebot sei zwar keinesfalls ein Therapieersatz, wie sie betont. „Aber es kann die Widerstandskraft der Psyche stärken, die Lebenszufriedenheit steigern und so helfen, psychischen Erkrankungen vorzubeugen.“

M.Sc. Luise Prüßner, Fachbereich Klinische Psychologie und Psychotherapie an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

Gemeinsame Studie erforscht Wirkung

Zur Wirkung solcher psychosozialen Interventionen bei Patientinnen und Patienten mit angeborenen Herzfehlern ist bislang noch wenig bekannt. Wie sie am besten funktionieren, wollen die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler im Rahmen einer im Dezember 2021 gestarteten bundesweiten Studie mit Unterstützung erwachsener Teilnehmerinnen und Teilnehmer des NRAHF herausfinden. Ziel ist die Schaffung eines attraktiven und wirksamen Online-Trainings, das jederzeit zugänglich ist und sich leicht in den Alltag einbauen lässt. Gefördert wird das gemeinsame Forschungsprojekt der Universität Heidelberg und des NRAHF von der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Foto: Privat

Foto: twenty20photos - Envato

Sie oder Ihr Herzkind nehmen am Nationalen Register für angeborene Herzfehler teil? Sind Ihre Kontaktdaten noch aktuell? Das ist wichtig, damit Sie und Ihr Kind an der Forschung teilnehmen können. Ihre aktuellen Kontaktdaten können Sie jederzeit hier an das Nationale Register übermitteln: **www.bvhk.de/herzfenster**

Das Nationale Register bei Facebook
www.facebook.com/herzregister

Website des Nationalen Register für angeborene Herzfehler
www.herzregister.de

Sandra - Wussten Sie es schon vor der Geburt?

Die Frage wurde mir so oft gestellt, dass ich es nicht mehr zählen kann. Als wäre es Standard, einen Herzfehler seines Kindes in der normalen Schwangerschaftsvorsorge diagnostiziert zu bekommen.

Was hätte sich geändert? Höchstwahrscheinlich mein Vorbereitetsein. Das Trauern um das wohlverdiente kuschelige Wochenbett wäre früher vollzogen worden, hätte mich nicht so überfahren, als wir es am fünften Lebenstag unseres Sohnes erfahren haben. Per Zufall, da das Antibiotikum für die Neugeboreneninfektion die Sättigung nicht pushte und das Ultraschallgerät zum Einsatz kommen musste.

Ich habe ihm zwei Tage Liebe geschenkt, ehe er verlegt wurde.

Mein Sohn hat keine Verbindung zur Lunge, ein Loch im Herzen und eine undichte Wand.

Als mir die Ärzte das sagten, dachte ich, dass ich meinem Sohn nicht die Möglichkeit gegeben hatte, sich fertig zu entwickeln. Dass mein Körper boykottiert hätte, trotz ausgewogener Ernährung und Verzicht. „Wussten sie es schon vorher?“ Nein, natürlich nicht.

Ich dachte, dass sich alles prächtig entwickeln würde, da meine Tochter gesund ist. Sie hat ein vollständiges Herz in ihrer Brust schlagen, alle Chromosomenpaare beisammen.

Was ich ihm durch dieses Nichtwissen jedoch geschenkt habe, war eine spontane, natürliche Geburt mit meiner Lieblingshebamme in meiner Lieblingsklinik. Ich habe ihm zwei Tage Liebe geschenkt, eher er verlegt wurde; habe ihn kennenlernen können. Und als es dann soweit war, als die erste OP und die Kathetereingriffe besprochen und durchgeführt wurden, war ich mir sicher, dass er unser kleiner Kämpfer sein wird. Dass wir ihm so viel Liebe mitgeben werden, damit er aufwachsen darf.

Die zweite OP steht noch an. Aber jetzt verzaubert er uns mit seinem Lachen, er gibt uns Kraft, indem er seine süßen Babygeräusche zum Besten gibt. Er hat sich wunderbar erholt, darf jetzt glücklich sein.

„Wussten Sie es schon während der Schwangerschaft?“ Nein. Wir geben uns trotzdem den größten Halt füreinander. Als Familie.

Und die Medizin war trotzdem schnell genug, ihm zu helfen. An dieser Stelle bedanken wir uns bei @bvhk.de , den Kinderherzkliniken und natürlich vielen, vielen weiteren Menschen, die mit uns diesen Weg gehen, uns eine Stütze sind, uns helfen. Danke.

Sandra

Foto: Walter Krogh Photography

Frank - Mein Leben mit Herzschrittmacher!

Im Februar 2020 verändert sich plötzlich alles in meinem Leben. Ohne Anzeichen und völlig unerwartet bekomme ich heftige Herzrhythmusstörungen und mir wird schwarz vor Augen.

Herzstillstand! Und das mit damals 43 Jahren. Durch das richtige und schnelle Handeln meiner Frau bin ich noch am Leben.

Nach umfangreichen Untersuchungen stellte man bei mir das Sick-Sinus-Syndrom fest, verursacht sehr wahrscheinlich durch eine Herzmuskelentzündung. Ich bin schon mein Leben lang Sportler und liebe das Laufen, aber ich habe nicht immer auf meinen Körper und Signale gehört. Mit leichten Erkältungen bin ich sehr oft laufen gegangen, oder aber auch viel zu früh wieder arbeiten gegangen, ein richtiges Auskurieren hat selten stattgefunden.

Im Oktober 2020 wurde mir letztendlich ein DDD-Herzschrittmacher (Zweikammer-Schrittmacher) implantiert. Seitdem hat sich vieles geändert.

Nach anfänglich leichten Anpassungsschwierigkeiten im Alltag habe ich mich nach und nach mit meinem Freund und Helfer namens Hugo angefreundet und wir meistern zusammen alles wunderbar.

Mittlerweile laufe ich wieder Distanzen bis 30 Kilometer und nehme auch an Wettkämpfen teil.

Aber was ist jetzt anders als vorher? Ich achte auf meine Gesundheit, achte auf die Signale, welche mein Körper mir mitteilt und gebe mir auch die nötigen Pausen.

Und genau das kommuniziere ich nach außen und habe es mir zur Aufgabe gemacht, mit meiner Geschichte anderen Menschen und Sportlern aufzuzeigen, was man unbedingt beachten sollte, welche Gefahren Sport und Erkältung auslösen können. Aber ich bin auch Motivator. Ich versuche zu vermitteln, was auch mit einem Handicap alles möglich ist.

Kämpfen lohnt sich immer, achtet auf euch, geht regelmäßig zum Check-Up, nehmt die Signale ernst und bewusst wahr, dann steht auch den sportlichen Zielen nichts im Wege.

Mein Slogan lautet übrigens: Nur wer ein Ziel hat kennt den Weg! Aufgeben ist keine Option!

Herzliche Grüße euer

Frank Knodt (derlauftaktgeber)

Fotos: Frank Knodt

Mehr Info in unserer Broschüre „Herzschrittmacher und Defibrillatoren“:
www.bvhk.de/bestellung

Saskia - Schwanger trotz mehrerer Herzfehler?

Mein Name ist Saskia und ich bin das Gesicht hinter dem Account @leben_mit_herzfehler_. Ich bin 27 Jahre alt und lebe von Geburt an mit einer Aortenstenose. Diese wurde schon im Babyalter operiert.

Da meine Aortenklappe durch eine künstliche Herzklappe ersetzt wurde und da die künstlichen Klappen nicht mitwachsen, musste diese leider ein Jahr später erneut ausgetauscht werden. Im Alter von 14 Jahren wurde bei mir dann zum dritten und bisher letzten Mal die Aortenklappe getauscht. Im Alter von ca. 16 Jahren bekam ich dann zusätzlich eine Mitralklappenstenose, die ebenso operiert werden musste.

Meine Familie, die Ärzte und ich waren zufrieden mit meiner Entwicklung. Alles in allem ging es mir sehr gut mit den Kunstklappen. Ich würde sagen, ich führte ein relativ normales Teenagerleben. Natürlich war ich etwas eingeschränkter als andere Teenager in meinem Alter, aber dennoch habe ich nichts verpasst! Ich musste zwar einmal im Jahr zum Kardiologen in die Uniklinik, aber für gewöhnlich waren die Ärzte mit meinem Herzen und meiner Belastbarkeit sehr zufrieden. Auch merkte ich kaum Einschränkungen, was die Belastbarkeit angeht. Die tägliche Blutentnahme aus der Fingerkuppe (ähnlich wie beim Diabetes) fand ich als Teenager zwar nervig, aber um den Gerinnungswert zu messen und die Medikamentengabe zu planen, war es eben erforderlich. Und auch damit kam ich gut zurecht. Anfangs half meine Mama mir dabei, aber schon bald machte ich auch das ganz allein. Alles in allem konnte ich mich also ganz glücklich schätzen, dass es mir so gut ging.

Für mich war klar, dass ich Kinder haben möchte

Dennoch gab es da ein Thema, das mich nicht los lies. Für mich war schon immer klar, dass ich später einmal Kinder haben möchte. Die Ärzte waren davon wenig überzeugt und rieten mir ab. Schließlich müsste ich nicht nur mein Marcumar (Blutgerinnungs-Medikament) gegen tägliche Spritzen ersetzen. Ich würde auch ein enormes Risiko auf mich nehmen, denn niemand wüsste, wie mein Herz eine Schwangerschaft meistern würde. Trotz all der Ratschläge gegen eine Schwangerschaft recherchierte ich dennoch fleißig im Internet nach ähnlichen Berichten. Leider fand ich überhaupt keine.

Ich war eine Hoch-Risiko-Schwangere

Im Alter von 19 Jahren ging ich dann diesen gewagten Schritt. Bei der letzten Untersuchung waren alle Werte hervorragend. Ich fühlte mich kerngesund und auch meine Belastbarkeit war top! Ich wurde tatsächlich ziemlich zeitig schwanger und fühlte mich spitze! Da ich aber eine Hoch-Risiko-Schwangere war, wurde ich alle 14 Tage vom Gynäkologen vor

Ort untersucht. Und auch die Uni-Klinik bestellte mich einmal im Monat zum Herz-Echo herbei. Alles verlief nach Plan. Mein Herz machte alles super mit. Sogar die zusätzliche Belastung durch die Schwangerschaft machte meinem Herzen nicht viel aus. Ich hatte weder Wasser in den Beinen noch Sodbrennen oder andere Wehwehchen, die schwangere Frauen so kennen. In der 16. Schwangerschaftswoche (SSW) bekam ich dann aber Frühwehen. Diese waren nicht vom Herzen verschuldet. Wahrscheinlich hatte ich einfach Pech. Da die Frühwehen nicht aufhörten, musste ich ab der 16. SSW bis zur Entbindung in der Uniklink verbringen. Eine ungeplante Entbindung wäre in meiner Situation eine Katastrophe gewesen. Mal abgesehen davon, dass meine Tochter auch noch nicht weit genug entwickelt war, um zu überleben. Daher bekam ich also schon in der 20. SSW ein Medikament für die Lungenreife meiner Tochter gespritzt. Für mich bedeutete es jetzt also liegen, liegen, liegen!!

Teilweise ging es mir wirklich an die Psyche. Ich bin beinahe wahnsinnig geworden. Ich fühlte mich, als wenn ich schon zum Inventar der Klinik gehören würde. Den Krankenhausalltag hatte ich schon perfektioniert und am Ende hangelte ich mich nur noch von Mahlzeit zu Mahlzeit, um dann am Ende des Tages wieder Schlafen gehen zu können. Neben meinen täglichen Heparin-Spritzen (zur Blutgerinnung) bekam ich natürlich noch jede Menge Wehenhemmer über die Vene. Und trotz der ganzen Frühwehen kämpfte ich bis zum Schluss. Während die Ärzte nicht mehr dran glaubten, dass ich die Schwangerschaft bis zum Ende austragen würde, verschwendete ich keinen Gedanken daran, das Baby zu verlieren. Die Ärzte führten mich durch die Frühchenstation und ich bekam Beratungen für Frühchen-Mamas. Und obwohl niemand daran glaubte, (was die Ärzte mir erst im Nachgang beichteten) war für mich klar, ich bekomme dieses Baby!!

Mein Baby kam per Kaiserschnitt gesund und munter zur Welt

Und genauso kam es dann auch. In der 36. Schwangerschaftswoche kam mein Baby per Kaiserschnitt gesund und munter zur Welt. Sie wog 2.700 Gramm und war 49 cm groß. Wir hatten nicht nur die kritische Zeit der Schwangerschaft überstanden, nein, wir haben es sogar bis zum Schluss geschafft. 22 Wochen des Kampfes lagen nun hinter uns. 22 Wochen mit täglichen Wehen und Schmerzen. Aber an diesem Tag war alles vergessen. Für mich war es das tollste Geschenk der Welt. Obwohl ich diesen Kampf kein zweites Mal führen würde, hat er sich gelohnt!!

Solange du an dich glaubst, kannst du alles schaffen!!

Saskia

Fotos: privat

Yasemine - „Strong boy“ bedeutet „starker Junge“

Ich bin Yasemine, bin 19 Jahre alt und habe am 01.03.2020 meinen Sohn Noel Jerome geboren. Er ist 1 ½ Jahre alt und hat einen schweren angeborenen Herzfehler, das Hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS).

Man hat diesen Herzfehler in der 25. Schwangerschaftswoche (SSW) festgestellt. Ich war ganz normal bei der Frauenärztin, bis sie still wurde. Sie sah mich an und sagte „etwas stimmt mit dem Herzen ihres Babys nicht“. Ich war zum Glück nicht alleine, sondern hatte meine Schwester dabei, die mir zur Seite stand. Wir waren natürlich erstmal geschockt und wussten nicht, was jetzt passieren würde. Ich wurde zu einem Pränatalzentrum geschickt und da wurde ein großer Ultraschall von seinem Herz gemacht. Wie sich herausstellte, stimmte wirklich etwas nicht. Herzfehler hieß es - mehrere Operationen und Medikamente. Man weiß nicht, wie lange er leben wird…

Mein Sohn wurde mir nach der Geburt aus den Armen genommen.

Die ganze Familie war geschockt und wir wussten nicht weiter. Ich musste danach jeden zweiten Tag ins Krankenhaus, um zu gucken, ob er vielleicht früher geholt werden muss. Da hat sich dann noch herausgestellt, dass ich eine Schwangerschaftsvergiftung hatte. Ich musste sofort dableiben und die Geburt wurde eingeleitet. Nach drei Tagen kam er dann in der 39. SSW zur Welt. Er wurde mir direkt aus den Armen genommen - ich wusste nicht was jetzt passiert… nach einer Stunde haben sie mir meinen Sohn gebracht mit Kabel und Sauerstoffgerät…so einen Anblick werde ich nie wieder vergessen. Es sollte doch der schönste Tag sein…

Stundenlang hatten wir Angst um ihn.

Er wurde dann auf die Intensivstation gebracht und dort durfte ich ihn besuchen…bis Corona anfing. Da durfte ich teilweise nur noch mit Test rein, und der Papa gar nicht. Nach zwölf Tagen bekam er seinen ersten Herzkatheter und ich habe sowas Schreckliches noch nie gesehen. Wie er da lag, voll mit Kabeln und Sauerstoffgeräte, seine Augen haben sich nicht geöffnet. Stundenlang hatten wir Angst um ihn…aber es ist Gott sei Dank alles gut verlaufen. Dann kam er auf die normale Station und dort durfte auch der Papa oder sogar die Oma und die Tanten mal mitkommen. Es hieß ich muss dabeibleiben, um den Umgang mit den Medikamenten zu lernen. Ich bin dageblieben und habe es versucht. Ohne Erfolg. Ich war 17 Jahre alt und ein Kind ist sowieso eine große Aufgabe. Aber dann ein Kind, das krank ist und Medikamente benötigt? Das habe ich nicht geschafft.

Sie kam und nahm meinen Sohn mit.

Somit wurde für mein Kind eine Pflegefamilie gesucht. Ich frage mich bis heute noch, wieso habe ich keine Unterstützung bekommen? Wieso muss man mir sofort das Kind wegnehmen? Es gibt so viele Hilfen… Bis die Pflegefamilie gesucht wurde, durfte ich trotzdem jeden Tag meinen Sohn besuchen. Ich durfte mit ihm auf dem Gelände spazieren gehen und mit ihm seine ersten Versuche üben, zu essen oder zu greifen. Nach drei Monaten kam eine Frau vom Jugendamt zu mir und sagte, dass sie eine Pflegefamilie gefunden hat. Die wird ihn auch in den nächsten Tagen abholen. Sofort fing ich an zu weinen, weil ich es nicht glauben konnte. Ich gebe mir bis heute noch die Schuld an allem. Sie kam und nahm meinen Sohn mit. Ich durfte mich nicht mal richtig verabschieden. Das Schlimmste ist, dass ich die Pflegemutter nicht einmal kennenlernen durfte - wegen Corona. Das heißt, mein Sohn war bei einer fremden Frau. Ich lag zuhause im Bett und hatte so Angst um meinen Sohn. Vor allem, weil ich die Pflegemutter nicht kenne.

Fotos: BVHK, privat

Mein Sohn musste ins Krankenhaus, weil seine Sauerstoffsättigung auf 55 gefallen war.

Ein paar Stunden später bekam ich einen anonymen Anruf. Es war die Pflegemutter. Sie sagte mir, dass mein Sohn sofort ins Krankenhaus müsste, weil seine Sauerstoffsättigung auf 55 gefallen war. Sofort habe ich mich angezogen und bin ins Krankenhaus gefahren. Ich war froh ihn zu sehen, aber traurig, dass er wieder da sein muss. Dort angekommen hieß es, er braucht einen weiteren Herzkatheter. Also haben sie ihn am nächsten Tag für den Herzkatheter angemeldet. Ich wartete wieder zwei bis drei Stunden lang vor dem OP-Raum. Dieses Mal war er aber nach einer Stunde wach und es ging ihm sehr gut. Er musste trotzdem noch zur Beobachtung dortbleiben. Also bin ich wieder jeden Tag zu ihm, habe ihm neue Kleidung und Spielzeug mitgebracht, war mit ihm spazieren und habe mit ihm viel gekuschelt. Dann hieß es, dass in vier Wochen die große OP stattfindet, wo sein Brustkorb aufgeschnitten wird. Und solange sollte er dort bleiben.

Wir durften uns verabschieden, bevor es in den OP-Saal ging

Die Tage vergingen und wir hatten so Angst vor diesem einem Tag. Es war der 20.07.2020. Ich erinnere mich noch genau. Ich wünschte, diese Erinnerung wäre kein Teil meines Lebens. Wir waren um

6:45 Uhr vor Ort und durften uns nochmal verabschieden, bevor es um 7:00 Uhr in den OP-Saal ging. Er war vier Monate alt und er war so klein! Ich hätte niemals gedacht, dass so ein kleiner Körper so eine riesige OP schafft. Es vergingen elf Stunden und der Papa und ich saßen die ganze Zeit vor dem OP Saal und warteten auf den Anruf, dass die OP vorbei ist. Gegen 17:00 Uhr hat man mir gesagt, dass wir reinkommen dürfen. Als wir in seinem Zimmer ankamen, habe ich meinen Sohn nicht erkannt. Er war so aufgeschwemmt wegen der ganzen Wassereinlagerungen. Er sah aus wie tot…

Mein Passwort war „strong boy“

Ich dachte nicht, dass er es schaffen würde. Aber ich habe gebetet am Bett, seine Hand gehalten und geweint. Nach sieben Tagen im Koma wachte er langsam auf. Er brauchte keinen Sauerstoff mehr, aber sehr viel Schmerzmittel… er hat geschrien vor Schmerzen und wir konnten ihm nicht helfen… Wir sind erst gegangen, als er eingeschlafen war. Und ich habe alle zwei Stunden im Krankenhaus angerufen und gefragt, ob alles ok ist. Ich brauchte am Telefon ein Passwort, um Informationen zu bekommen und mein Passwort war „strong boy“ auf Deutsch übersetzt „starker Junge“. Nach ein paar Tagen durfte er wieder auf die normale Station. Dort durften die Oma und die Tanten ihn wieder besuchen. Ich war so froh, dass alles geklappt hat.

Doch dann kam der Anruf vom Jugendamt. Die Pflegemutter wird ihn nächste Woche wieder mit nach Hause nehmen. Und ich war sehr, sehr traurig… Nachdem sie ihn abgeholt hat, durfte ich ihn einmal pro Woche mit dem Papa besuchen. Aber nur für eine Stunde und mit Abstand wegen Corona. Ich durfte mein eigenes Kind nicht umarmen oder küssen. Es war ein Schmerz, den ich nie vergessen werde! Ich brachte ihm jedes Mal Kleidung und Spielzeug mit.

Heute ist er 1 ½ Jahre alt und ihm geht‘s perfekt. Im Mai 2022 hat er seine nächste OP. Und da werde ich definitiv für ihn da sein. Ich mache diesen Fehler nie wieder! Und wenn alles klappt, kann er im Sommer 2022 wieder nach Hause zu seiner Familie. Bis heute dürfen wir ihn einmal die Woche besuchen und mit ihm etwas unternehmen. Letztes Mal waren wir im Tierpark und ich bin so, so stolz auf ihn, wie er sich entwickelt. Er kann zwar noch nicht laufen, aber das lernt er noch und es ist auch nicht schlimm, wenn er mit fast zwei Jahren noch nicht laufen kann. Seine Muskeln wurden bei der OP durchtrennt und es dauert eben, aber es ist mir sowas von egal. Ich bin so froh, dass es ihm gut geht!

Das ist meine Geschichte und ich hoffe einige von euch können es ein bisschen verstehen. Ich wünsche euch und euren Herzis alles, alles Gute für die Zukunft!

Yasemine

Matteo - Als unsere Welt zwei Mal stillstand und wir erfahren haben, wie stark wir wirklich sind

Matteo wurde am 30. März 2015 als unser 2. Kind geboren. Wir wussten ab der 21. Schwangerschaftswoche (SSW) vom Herzfehler TAC (Truncus arteriosus communis).

Mehr Info dazu in unserer Broschüre „Truncus arteriosus communis“ auf: **www.bvhk.de/bestellung**

Die OP war schwieriger als erwartet

Nach der Geburt ging es Matteo relativ gut, sodass er erstmal mit nach Hause kommen durfte. Er hatte etwas Zeit zum Gedeihen und wir hatten Zeit uns kennen zu lernen.

Am 10.06.2015 haben wir geplant im Herzzentrum eingecheckt zur Korrektur-OP.

Diese fand am 22.06.2015 statt. Matteo war da 11 Wochen alt.

Nach unendlich langen Stunden des Wartens kam Matteo am Nachmittag, nach seiner ersten überstandenen Herz-OP, ohne ECMO (extrakorporale Membranoxygenierung, sogenannte künstliche Lunge), aber mit offenem Thorax, zurück auf die Intensivstation. Ihm wurde ein klappentragendes Conduit eingebaut (künstliche Gefäßprothese, die außerhalb des Herzens eine Herzkammer mit einem Gefäß verbindet).

Foto: privat

Wir waren fix und fertig und unendlich dankbar, dass alles komplikationslos geklappt hat.

Die OP war schwieriger als erwartet. Es war komplexer als erwartet. Matteo erholte sich und sollte am 26.06.15 extubiert werden. Der Versuch scheiterte, Matteo blieb erstmal intubiert. Am Abend des 26.06. fuhr mein Mann wie immer, vor seiner Taxi-Nachtschicht, ins Herzzentrum. Ich war daheim, bei unserer großen, vierjährigen Tochter.

Die Schwester drückte die Alarmtaste und dann ging alles furchtbar schnell

Mein Mann stand an Matteos Bett, die diensthabende Schwester ebenfalls und dann nahm das Drama seinen Lauf...

Matteo hatte einen Kreislaufzusammenbruch und musste reanimiert werden. Die Schwester hatte es kommen sehen, anhand der Monitorwerte und hat meinen Mann rausgeschickt, die Alarmtaste gedrückt und dann ging alles furchtbar schnell. Schwestern, Ärzte, noch mehr Ärzte, Herzchirurgen, die Ärzte aus dem

Katheterlabor, alle kamen sie, um Matteo das Leben zu retten. Matteo wurde fast 30 Minuten reanimiert und hat überlebt. Ihm musste, damit das Herz sich erholen kann, die ECMO implantiert werden. Das haben die Kardiotechniker zusammen mit den Chirurgen noch in derselben Nacht getan.

Wir waren da für ihn und waren stark

Mein Mann durfte dann nochmal zu ihm. Es war die Hölle, dieses kleine Würmchen so zu sehen. Für mich war es ebenfalls die Hölle. Ich saß daheim. Unsere große Tochter schlief und ich musste es aushalten, rein gar nichts tun zu können.

Am nächsten Tag sind wir gemeinsam ins Krankenhaus gefahren. Nicht sicher, ob wir das ertragen können, gebeutelt von Angst und Verzweiflung, Matteo so sehen zu müssen. Runtergekühlt, damit sich der Kreislauf und das Gehirn erholt. Mit EEG-Haube auf, die alle Gehirnaktivitäten aufzeichnet. Mit dicken Schläuchen, die aus dem kleinen Körper kamen und zur ECMO gingen, um dann wieder zurück in den kleinen Körper zu fließen, lag er da.

Wir waren unfähig zu denken, lagen uns weinend in den Armen, aber wir waren da. Wir waren da für ihn und waren stark. Denn mehr konnten wir nicht tun.

Es sollten fünf Tage vergehen, die Matteo an der ECMO hing. Er erholte sich und die ECMO wurde ausgebaut. Dann kam nach sieben Tagen wieder der verflixte Freitag.

Viele Hände kämpften erneut um Matteos Leben

Mein Mann war wieder, bevor er zur Taxi-Nachtschicht fuhr, bei Matteo im Krankenhaus. Und wieder brach Matteos Kreislauf zusammen. Mein Mann stand wieder an seinem Bettchen, als es ein zweites Mal passiert ist. Erneut ging alles unglaublich schnell, wieder ein Horrorfilm. Alle kamen angerannt. Viele Hände kämpften erneut um Matteos Leben. Matteo musste wieder fast 30 Minuten reanimiert werden und hat es erneut geschafft und ist bei uns geblieben. Dieses Mal hat es der kleine Körper ohne ECMO geschafft. Matteo wurde „nur“ runtergekühlt und an das EEG (Elektroenzephalographie Messung der Aktionsströme des Gehirns mittels Elektroden) angeschlossen.

Wieder saß ich fassungslos und wie gelähmt, daheim. Denn unsere große Tochter schlief wieder. Es war wieder Freitagabend.

Nach weiteren sechs Tagen, in denen sich der kleine Körper erholen konnte, entschlossen sich die Ärzte, Matteo noch ein Mal zu operieren. Das klappentragende Conduit wurde ausgebaut und ein klappenloses Conduit wurde eingebaut. Diese OP war am 09.07.2015 und ab dem Tag ging es nur noch bergauf!

Matteo wurde am 10.09.2015, nach 14 Wochen, aus dem Krankenhaus entlassen.

Seitdem kamen viele Diagnosen hinzu. Unser Weg war und bleibt steinig. Dennoch sind wir so unendlich dankbar, für alles.

Wir wären heute nicht so ein unschlagbares Team, wenn wir diese Erfahrungen nicht gemacht hätten. Denn man weiß erst, wie stark man wirklich ist, wenn stark sein die einzige Option ist, die man hat!

Einfach kann jeder!

Diana Zirm

Nathan und sein Mut-mach-Paket mit Erwin

Ich hatte das Mut-mach-Paket nicht in erster Linie für unseren kleinen Patienten bestellt, sondern für seine Geschwister. Nathan (Name geändert) war erst vier Monate alt, als wir den Termin zur Herz-OP bekamen, seine Geschwister drei und fünf Jahre. Nach seiner Geburt war unser Jüngster schon sieben Wochen im Krankenhaus, völlig unverhofft und schmerzlich vermisst von seinen Geschwistern. Der OP-Termin wurde uns drei Wochen im Voraus mitgeteilt, zwei Wochen vorher kam die Puppe Erwin mit dem Mut-mach-Paket zu uns ins Haus.

Foto: privat

Allein schon das Ankommen des Kartons und Öffnen war eine große Freude. Mit Erwin und dem Buch von Annas Herz OP konnten wir die Kinder gut darauf vorbereiten, was für ihren kleinen Bruder anstand. Kindgerecht wird alles erklärt und auch die Gestaltung des Buches ist sehr ansprechend und realitätsnah, ohne Ängste auszulösen. Am OP-Tag durfte Erwin mit in den Kindergarten und die beiden Gruppen der Kinder besuchen, auch das Buch von Anna war dabei. Somit konnten unsere Großen ihren Freunden auch erzählen was passiert. So eine Puppe, bei der man die Organe einsortieren kann, ist nicht alltäglich – dementsprechend stolz wurde Erwin mitgenommen, auch zum Baden gehen oder Oma besuchen.

Auch in der wirklich harten Zeit nach der OP, in der ich mich lange Zeit an Besuchszeiten halten musste, war Kobold Mutz aus dem Buch Annas Herz-OP uns ein Trost. Die Kinder haben rübergeschaut zum Krankenhaus und gefragt, ob jetzt der Mutz bei ihrem Bruder ist. Selbstverständlich war er das!

Gott sei Dank ist alles gut verlaufen und unser Nathan ist wieder gesund bei uns zu Hause. Inzwischen wird Erwin auch von ihm gepackt und liebevoll, noch zahnlos, in den Fuß gebissen. Aber Erwin ist wie unser kleiner Mann hart im Nehmen und wird uns noch lange begleiten. Wir freuen uns, dass wir das Mut-mach-Paket ausnahmsweise in erster Linie für die großen Geschwister bestellen konnten. Ihnen hat Erwin und das Buch „Anna Herz-OP“ sehr geholfen, über die OP ihres kleinen Bruders hinweg zu kommen. Nathan wird auch später noch davon profitieren.

Jana - Als Jugendliche (plötzlich) schwer herzkrank, und jetzt?

Mein Name ist Jana (Name geändert), ich bin 18 Jahre alt und bekam im Alter von 15 bzw. 16 Jahren von meiner Kardiologin in der Uniklinik den Satz „Du bist schwer herzkrank“ ins Gesicht gesagt.

Ich wurde zu einem akuten medizinischen Notfall

Dass mit meinem Körper etwas nicht stimmt, habe ich erst nach einem Unfall im Sportunterricht in der Schule gemerkt. Am Anfang dachte ich jedoch, dass sich meine Herzprobleme und auch die anderen Symptome wieder von alleine legen würden. Falsch gedacht. Irgendwann wurden meine Symptome so schlimm und progredient (fortschreitend), dass ich zu einem akuten medizinischen Notfall wurde. Es folgten mehrere kardiale (das Herz betreffende), aber auch extrakardiale (nicht das Herz betreffende) Diagnosen sowie Folgeerkrankungen, die im weiteren Verlauf immer mehr wurden und an Intensität zunahmen. Trotzdem blieb ein großes Fragezeichen in Bezug auf ein zusätzliches, sehr seltenes und komplexes Krankheitsbild, das bis heute nicht vollständig geklärt ist und immer weitreichendere Ausmaße annimmt.

Krankenhaus wie ein zweites Zuhause

Seitdem ist das Krankenhaus (fast) wie ein zweites Zuhause geworden und Behandlungen, Operationen und aber auch vor allem Verzweiflung, Ungewissheit, Angst und neue Hiobsbotschaften gehören seitdem zu meinem Alltag. Ich sehe meine Ärzte öfter als meine Freunde und habe noch immer nahezu täglich Ängste und Zweifel, wie ich all die hohen Berge, die noch vor mir liegen, erklimmen soll. Es ist nicht leicht, zu sehen, wie gleichaltrige Freunde gerade mitunter die beste Zeit ihres Lebens haben, während ich selbst im Krankenhaus liege und es mir sehr schlecht geht. Selbst die alltäglichsten Dinge sind für mich zur Herausforderung geworden und verlangen mir alles ab. Ich wurde quasi dazu gezwungen erwachsen zu werden und musste mich mit Dingen beschäftigen, die in dem Alter kein Thema sein sollten und in der Gesellschaft bei jungen Menschen leider auch kaum Nennung erfahren. Denn auch junge Menschen können bereits schwerkrank sein! Erkrankungen machen keinen Halt vor dem Alter, auch wenn viele diesem Trugschluss leider noch immer Glauben schenken.

Wertvolle Erkenntnisse und Werte durch die Krankheit

Einen solch steinigen Weg aufgebürdet zu bekommen, ist sicherlich alles andere als fair und oft hadere ich natürlich auch mit meinem Schicksal und suche verzweifelt nach Antworten, die es vermutlich nie geben wird. Dennoch durfte ich durch meine Erkrankungen unglaublich wertvolle Erkenntnisse sowie Werte mitnehmen und wunderbare Menschen (vor allem auch Zimmernachbar:innen, sprich Gleichgesinnte) kennenlernen, die ich nicht mehr missen möchte und denen ich teilweise mein Leben zu verdanken habe. Ich denke, nur die wenigsten Jugendlichen wissen, wie es ist, jeden Tag um und für ihr Leben kämpfen zu müssen und nicht so zu funktionieren, wie man es (besonders in dem Alter) gerne würde. Doch genau diese Tatsachen haben dazu geführt, dass ich jeden schönen Moment umso mehr zu schätzen weiß und das Leben alles andere als selbstverständlich nehme. Denn leider

beginnen wir viele Dinge erst zu schätzen, sobald wir sie nicht mehr haben.

Momente der Angst vor dem, was noch kommt

Ja, es ist alles andere als einfach in so jungen Jahren bereits so schwer krank zu sein und es ist auch vollkommen legitim, dass ich Momente habe, wo ich nicht mehr kann und auch nicht mehr will und die Angst vor dem, was noch kommt, Überhand nimmt. Dennoch versuche ich mir immer wieder vor Augen zu führen, dass es immer einen Grund zum Kämpfen gibt und ich durch die Erkrankung unglaublich über mich hinauswachse und an Reife gewinne. Auch wenn es schwerfällt. Es geht also vielleicht auch gar nicht wirklich darum immer alles positiv zu sehen, denn manchmal möchte ich meiner Wut, meiner Trauer, meinem Schmerz und meiner Angst einfach auch Raum geben. Das ist völlig in Ordnung und sogar sehr wichtig für die Krankheitsbewältigung. Dabei ist es darüber hinaus auch völlig berechtigt, sich professionelle (therapeutische) Hilfe

Fotos: privat!

bei der Krankheitsbewältigung zu holen, die im Übrigen nicht nur einen selbst, sondern das gesamte Umfeld, das durch die Erkrankung ebenso geprägt wird, entlasten kann. Niemand muss sich mit solch einer Last alleine rumschlagen. Gerade das Seelenheil sollte bei solch schwerwiegenden und einschneidenden Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter nicht außen vor gelassen und unterschätzt werden.

Stark sein heißt nicht nie zu fallen, sondern immer wieder aufzustehen

Denn das Wichtigste ist doch am Ende, sich nach jedem Tiefschlag wieder zu besinnen, immer wieder aufzustehen und seinen Weg weiterzugehen - ganz gleich wie steinig dieser auch sein mag. Und dabei ist es ganz egal wie langsam ich vorankomme und wie klein der Schritt auch sein mag. Hauptsache ich gehe und bleibe nicht auf der Stelle stehen, wie es mir einst ein ganz toller und besonderer Mensch gelehrt hat. Mit jedem Schritt komme ich meinem Ziel ein kleines bisschen näher. Ganz gleich, ob ich dabei auch mal drei Schritte nach hinten mache. Es ist verdammt hart und kräftezehrend - keine Frage, aber stark sein heißt nicht nie zu fallen, sondern immer wieder aufzustehen und ich hoffe sehr, dass all meine Bemühungen eines Tages belohnt werden…Und so ungewiss mein weiterer Weg auch ist, so gewiss ist doch gleichsam die Tatsache, dass ich meine Stärke nie verloren habe und auch nie verlieren werde. Manchmal vergesse ich einfach nur, dass ich sie habe.

Denn wenn ich eins in meinem Kampf der letzten Monate und Jahre gelernt habe, ist es, dass ich alles schaffen kann, wenn ich es wirklich will.

Ich brauche nur viel Geduld, Vertrauen, Hoffnung und Glaube.

Allein der Glaube an mich selbst kann Berge versetzen. Und auch wenn ich diesen, ebenso wie die Hoffnung, die Geduld und den Glauben, immer wieder verloren habe und noch immer wieder verliere, gab und wird es immer Menschen geben, die mir genau diesen Glauben wieder zurückbringen. Menschen, die zeitweise mehr an mich geglaubt haben, als ich es selbst tat und mich an die Hand genommen und mich ein Stück meines Weges förmlich getragen haben. Und dafür bin ich unglaublich dankbar. Denn so habe ich durch all diese schwere Zeit hindurch doch immerhin auch gemerkt, wer von meinen Weggefährten wirklich da ist, wenn es drauf ankommt und wer nicht. Und genau das sind doch die Menschen, auf die es letztendlich im Leben ankommt.

Ich kann euch sagen: der Moment, in dem ich voller Stolz, Erleichterung und Wehmut auf das zurückblicke, was ich bereits geschafft habe, ist jedes Mal aufs Neue unbezahlbar.

Fotos: privat

Ich führe vielleicht kein „klassisches“ Leben wie Gleichaltrige es tun, das mag sein, aber die Erfahrungen, die mir dadurch mit auf den Weg gegeben werden, verleihen mir Werte und Stärke, wie sie wohl nur die Wenigsten (jungen Menschen) innehaben. Das kann mir keiner mehr nehmen und darauf kann ich unfassbar stolz sein. Egal was passiert.

Die Erkrankung nicht verstecken

Am Ende des Tages sind wir Herzkranken einfach etwas Besonderes, mit Narben, gezeichnet vom Leben und einer einzigartigen Geschichte, die ein ganzes Buch füllen könnte und einen mitunter zu dem Menschen macht, der man letztendlich ist. Wichtig ist, offen darüber zu reden und sich und seine Erkrankung nicht zu verstecken. Denn auch, wenn diese zu mir gehört und mich immens prägt, bin ich nichtsdestotrotz so viel mehr als nur mein „krankes Herz“ bzw. meine sämtlichen Erkrankungen und dem sollte ich mir selbst immer wieder bewusst werden. Da mir das Schreiben sehr hilft, Dinge zu verarbeiten und neue Kraft zu schöpfen und ich finde, dass Hoffnung eine der wichtigsten Kräfte im Kampf gegen jegliche Hürden im Leben ist, möchte ich zum Schluss hier noch einen kurzen Text zu genau diesem Thema „Hoffnung“ mit euch teilen:

„Der Himmel ist grau, trüb und kein bisschen klar, doch die Sonne,
ja sie ist trotzdem irgendwie da.
Nur ein kleiner Lichteinfall zwischen all den Wolken lässt an sie glauben, denn man sieht es schließlich mit seinen eigenen Augen.
Aber was, wenn die Wolken nun alles überlagern und du kommst
unaufhaltsam ins Hadern, ob und wann dieses Grau, dieses Belagern je vorüberzieht.
Ja, es kann passieren, dass du auf dem Boden kniest und die Hoffnung verlierst und gleichzeitig manches immer wieder relativierst und dich dann doch wieder in all dem Chaos und deiner Last selbst verlierst.
Aber du weißt, die Sonne ist trotzdem da, schonmal warst du ihr so nah.
Also gib nicht auf, geh weiter durch das Grau und du wirst sehen,
irgendwann wird auch dein Himmel wieder blau.
Hab Geduld, ich weiß, es ist schwer.
Aber dafür lohnt es sich am Ende umso mehr.“

Also…‘never lose hope‘ & keep going…

Jana

Unterstützung durch unsere Peerberatung (siehe S. 22).

Julius – Jugend-Reha für chronisch kranke Menschen

Die Rehaklinik in Villingen-Schwenningen richtet sich hauptsächlich an Menschen mit chronischen Erkrankungen (Onkologie, Kardiologie, Mukoviszidose).

Trotz Corona gab es ein auf die Corona-Regeln abgestimmtes Programm, welches größtmögliche Sicherheit gewährt. Die Sozialarbeiter und Ärzte bei der „Jungen Reha“ waren sehr motiviert und mit Herzblut dabei. Das Programm umfasste Sport, Therapien und Kontrollen.

Niemals hätte ich gedacht, dass ich irgendwann mit Ziegen spazieren gehe!

Damit es uns nicht langweilig wurde, gab es eine tolle Ausstattung wie z. B. Sporthalle, Schwimmbad, Disco, Kiosk und vieles mehr. Auch die Außenanlagen mit Sport- und Spielplatz ließen vielfältige Möglichkeiten der Freizeitgestaltung zu. Vor allem die Tierliebhaber kamen nicht zu kurz: Es gab einen kleinen Stall mit Pferden, Ziegen und anderen Kleintieren. Diese wurden für die tiergestützte Therapie genutzt, bei der man die Ziegen, Esel oder Pferde ausführt. Dabei konnte ich den Umgang mit den Tieren ausprobieren. Niemals hätte ich gedacht, dass ich irgendwann mit Ziegen spazieren gehe!

Kunsttherapie in der Werkstatt

Außerdem besuchte ich noch die Kunsttherapie, bei der ich meinen Gefühlen und Gedanken in Form von Bildern, Figuren und sonstigem freien Lauf lassen konnte, und zwar mit verschiedenen Materialien, u. a. mit Holz, Papier, Ton, Stein. Vor allem die Werkstatt habe ich auch außerhalb des Regeltherapieplanes genutzt. Hier fand ich alles - von Sägen über Bohrer. Allerdings musste ich angelernt sein und mich vorher eintragen. Genau wie bei der Sporthalle, Schwimmbad oder auch dem Fitnessraum.

Ärztliche und sportliche Betreuung

Ich hatte die Möglichkeit, meinen Terminplan selbst zu gestalten und auch diesen mit Absprache zu ändern. Das Programm fand meistens in kleinen Gruppen statt, damit die Therapeuten auch auf die Patienten eingehen konnten. Die kardiologische und ärztliche Betreuung ist sehr umfassend, z.B. Langzeit-EKG, Infoabende u.v.m. Bei der Sporttherapie sollte die körperliche Verfassung mithilfe von Kraft- und Ausdauertraining verbessert werden. Hierfür gibt es folgende Therapien:

- Leistungsdiagnostik (Blutgasanalyse / Spiroergometrie / Laktatmessung)
- Sport in der Sporthalle, im Außenbereich und Schwimmbad für alle Altersgruppen
- Aquatraining
- medizinische Trainingstherapie
- Rückenschule u.v.m.

Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen

Ich wurde auch bei sozialrechtlichen Fragen unterstützt, zum Beispiel beim Grad der Behinderung. Ich konnte mit einem Sozialarbeiter einen Antrag vorbereiten bzw. stellen. Neben dem Sportprogramm gab es auch viel Zeit zur Entspannung, beispielsweise bei einer Massage oder Physiotherapie. Zudem gab es tolle Freizeit-Angebote, wie Fackelwanderungen, Grill- und Kinoabende oder den Hochseilgarten. Das Wochenende konnte ich auch selbstständig gestalten. Wir waren z.B. bei Triberger Wasserfällen und in Haigerloch. Nach dem Reha-Programm konnte ich abends machen, was ich wollte. Es stand mir frei, an den Abendangeboten teilzunehmen. Ansonsten konnte ich mich im Aufenthaltsraum mit diversen Spielen oder dem TV/Wii usw. beschäftigen. Das Essen war sehr abwechslungsreich und fand zu festen Uhrzeiten statt.

Austausch mit anderen Patienten ist das Wichtigste

Meiner Meinung nach ist der Austausch mit anderen Patienten das Wichtigste und Wertvollste der ganzen Reha. Ich hatte davor noch nie Kontakt mit andern JEMAHs (Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler). Zu sehen, dass man nicht „alleine“ mit seinen Problemen ist, hat mir enorm geholfen.

Diese Art der Reha hat mir sehr gut gefallen Nur finde ich, dass das Thema „Umgang mit der Erkrankung“ viel zu wenig angesprochen wurde. Nachdem ich darum gebeten hatte, wurde eine Art Gruppen-Psychotherapie eingerichtet, wo dieses Thema behandelt wurde.

Alles in allem machen die Leute dort einen richtig guten Job!

Julius

Fotos: privat

Unsere Sozialrechtshotline berät ebenfalls u.a. zur Antragstellung einer Jungen Reha, einer Reha 27plus (s. Seite 30) und einer FOR (Familienorientierten Reha).

Wir danken für die finanzielle Unterstützung durch die Kinderkrebsnachsorgestiftung für das chronisch kranke Kind.

Hannover

Musik- und Klangtherapie

„Es gäbe keine Musik und man brauchte sie auch nicht, wenn man mit Worten das sagen könnte, was man mit Musik so leicht ausdrücken kann.“

(Thayer Gaston)

Dorothea Weiss: „Als Musikpädagogin/-therapeutin ist es mein Anliegen, den herzkranken Kindern in der Arbeit mit Musik Ausdrucksmöglichkeiten für ihre Gefühle, inneren Bilder oder Ahnungen anzubieten; ja ihnen die Möglichkeit zu geben, über die Musik Kontakt mit ihrer Umwelt aufzunehmen.

Einfache elementare Instrumente, wie Trommeln, Kalimba, Rhythmusinstrumente, Glockenspiele und die Singstimme bieten den Kindern die Möglichkeit, selbst kreativ zu sein. Klangschalen und Therapiemonochord (Therapie-Saiteninstrument) entwickeln Klänge, die auch körperlich erfahrbar sind. Sie haben eine sehr entspannende und beruhigende Wirkung. Viele Kinder lieben es, sich auf von Musik begleitete Fantasiereisen zu begeben.

Die Erfahrung zeigt, dass Musik gerade schwerkranken Kindern guttut, insbesondere auch dann, wenn sie selber nicht so aktiv sein können.“

Dorothea Weiss
Staatlich geprüfte Musikpädagogin,
Musiktherapeutin,
Klinische Seelsorgerin (DGfP), Fachkraft Palliativ Care und freischaffende Musik- und Klangtherapeutin in der Kinderklinik der MHH

Fotos: Dorothea Weiss

Ulm

Europäischer Aktionstag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung & Tag des herzkranken Kindes (5. Mai 2021)

Eine Stimme ist wichtig, wird leider zu wenig gehört. Jedoch ein Netzwerk bündelt die Stimmen und streut Informationen viel weiter. Aus diesem Gedanken heraus ist in Ulm die ig mittendrin entstanden. Was ist genau der Zweck?

Die ig mittendrin (Interessengemeinschaft mittendrin) ist ein Zusammenschluss von Menschen mit und ohne Behinderung, von Vertreterinnen und Vertretern Ulmer Organisationen aus dem Bereich der Behindertenhilfe und Selbsthilfegruppen. Anlässlich des Europäischen Protesttags zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, veranstaltet die ig mittendrin alle zwei Jahre eine Aktion. Wir, die Ulmer Herzkinder, sind seit einigen Jahren aktiv dabei.

Manche Menschen haben nicht das Glück völlig gesund zur Welt zu kommen. Oder sie waren gesund und sind durch irgendwelche Umstände aus der Bahn des Lebens geworfen worden. Sie finden noch immer nicht ausreichend Arbeit auf dem ersten Arbeitsmarkt. Auch herzkranke Kinder werden bei ihren Bewerbungen für eine Ausbildung immer wieder wegen ihrer chronischen Erkrankung abgelehnt.

Felix Böhme, JEMAH (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler), teilte auf dieser Veranstaltung seine eigenen Erfahrungen von seiner Suche nach einer Ausbildung.

Dabei hat z.B. die IT- Branche die Fähigkeiten von einigen Menschen mit Autismus-Spektrums-Störungen ihres fotographischen Gedächtnisses erkannt und setzt sie in der Programmierung ein. Auch wenn diese im Alltag Unterstützung benötigen. So kann jeder Mensch seinen Platz finden. Ab einer bestimmten Firmengröße haben Arbeitgeber die gesetzliche Verpflichtung, Menschen mit Einschränkungen einzustellen. Große Firmen haben mehr Möglichkeiten, passende Tätigkeiten anzubieten. Klein- und mittelständigen Firmen fehlen diese meist. Sie hören oft, dass es kompliziert sei. Das zeigt, dass es noch sehr viel Informationsbedarf gibt.

Anne Gersdorff von Sozialhelden e.V. (JOB inclusive) hielt einen interessanten Vortrag aus Sicht einer Betroffenen und gab Gedankenanstöße. Die Diskussionsteilnehmer*innen Brigitte Mohrweiss (Evo-Bus) und Michael Kuhn (SWU) brachten die Erfahrungen seitens der Arbeitgeber mit. Martina Doleghs (IHK Ulm) und Markus Handfest (Agentur für Arbeit Ulm) vertraten die Institutionen, welche für die Arbeitgeber Ansprechpartner sind. Susanne Rösch vom Integrationsfachdienst Ulm-Alb Donau-Heidenheim vertrat in der Podiumsdiskussion die Menschen, die sich eine Chance auf dem ersten Arbeitsmarkt wünschen.

Die Veranstaltung wurde im Stadthaus Ulm organisiert. Über einen Livestream konnten Deutschlandweit Betroffene und Interessierte teilnehmen.

Ramona Köhler, Ulmer Herzkinder e.V.

Jemah e.V.

Jemah e.V. feiert sein Jubiläum

Als einziger bundesweiter Verein für alle Erwachsenen mit angeborenem oder in der Kindheit erworbenem Herzfehler ist JEMAH e.V. bekannt. Nun feiert der Verein sein Jubiläum. Grund genug einmal zurückzuschauen auf 25 Jahre Vereinstätigkeit.

Wie kam es zu einem eigenen Verein?

Anfang der neunziger Jahre erreichten immer mehr ehemalige „Herzkinder“ das Jugend- und Erwachsenenalter. Und wie im echten Leben, wurde es auch in der Vereinswelt Zeit, sich von den Eltern loszulösen und auf eigenen Pfaden zu wandeln. So wurde 1997 die Idee von JEMAH e.V. geboren. Schon die Namensgebung des Vereins verdeutlicht diese Entwicklung: Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler.

Was ist der bisher wichtigste Erfolg?

Immer war es eines der wichtigsten Ziele, die medizinische Versorgungslücke von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH-Patient) zu schließen. So engagiert sich der Verein stets in den entsprechenden regionalen und bundesweiten Gremien. JEMAH e.V. unterstützt seit Anfang an die Ärzteschaft in ihrem Bemühen, eine adäquate medizinische Versorgung für EMAH-Patienten zu schaffen. Inzwischen wurde mit der EMAH-Zertifizierung, den Schwerpunktpraxen sowie den EMAH-Zentren viel erreicht. Das Ziel der Einführung eines Facharztes für EMAH-Patienten wird weiterverfolgt.

Hat sich die Selbsthilfe verändert?

Natürlich gibt es weiterhin klassische Treffen von Betroffenen in den Regionen. Daneben ist der Verein aber auch in den sozialen Netzwerken angekommen. Neue Formen des Austausches in virtuellen Treffen sind seit der Corona-Krise ein fester Bestandteil des Vereins. Vielen, körperlich eingeschränkten Mitgliedern kommt dies sehr entgegen. So wird der Austausch zu den verschiedensten Themen sogar barrierefrei und offen für alle.

Johannes Gräter, JEMAH e.V.

Save-the-date:

25-Jahre JEMAH e.V.
Vom 04.11.-06.11.2022 in Fulda

Weitere Infos können demnächst über die Webseite oder in den sozialen Medien gefunden werden.

Fotos: Jemah e.V., Prostock-studio, westend61, hitdelight - Envato

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Köln

35 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V. – 35 Aktionen im Jubiläumsjahr

Am 4. November 1987 wurde die Elterninitiative herzkranker Kinder Köln, e.V. gegründet. Damals schlossen sich fünf Gründungsmitglieder zusammen und gründeten den Verein, unter ihnen auch Frau Dr. Schickendantz, die bis letztes Jahr noch aktives Vorstandsmitglied im Verein war.

Welch eine lange Zeit! Auch an dieser Stelle sprechen wir im Namen aller Mitglieder der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln unseren aufrichtigen Dank an Frau Dr. Schickendantz aus für diese lange Zeit des unermüdlichen Engagements für die Kinder und Eltern des Vereins. Unser Dank gilt weiterhin allen ehrenamtlichen Vorstandsmitgliedern, die in den 35 Jahren mit ihrem Einsatz den Verein unterstützt haben. Ohne die Arbeit dieser wunderbaren Menschen, würden wir heute nicht auf 35 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder Köln blicken können.

Seit April 2021 setzt sich der ehrenamtliche Vorstand aus sechs Mitgliedern zusammen: Claudia Eggers, Evelyn Heikamp, Nadine Rätz, Diana Schumacher, Prof. Dr. Elisabeth Sticker und Uli Wehrhahn. Unterstützt werden sie durch die Geschäftsführerin Ute Braun-Ehrenpreis, sowie durch Beate Wegner, die sich um den medialen Auftritt der Elterninitiative kümmert.

In der aktuellen Zeit ist es umso wichtiger, dass es Vereine gibt, die sich um betroffene Familien kümmern. Wie wertvoll es ist, mit Menschen zu sprechen, denen man sich nicht erklären muss; die einfach wissen, was grade los ist; was einen beschäftigt, wenn die Gedanken nur um das kranke Kind und die bevorstehenden Eingriffe kreisen; muss hier nicht extra betont werden. Genau dieser Austausch ist das Herzstück der Selbsthilfe. Gleichgesinnte treffen, die alles schon mal erlebt haben, die vielleicht in ihren Erfahrungen schon einen Schritt weiter sind und daher gute Unterstützung bieten können, all das öffnet oft Perspektiven und schafft Mut und Motivation, wo man alleine vielleicht schon aufgegeben hätte. Daher ist es auch heute noch richtig und wichtig, in der Selbsthilfe aktiv zu sein. In der Herzklinik Köln bieten wir z.B. ein Elterncafé an für diejenigen Eltern, die grade auf Station sind mit ihren Kindern. Monatlich findet der Stammtisch statt, auch hier gibt es die Möglichkeit (oft auch themenspezifisch), sich in ungezwungener Atmosphäre auszutauschen. In den letzten zwei Jahren haben wir festgestellt, wie wichtig ein solcher Austausch ist. Einige Stammtische haben online stattgefunden, was auch hilfreich war, aber kein Vergleich zu einem Treffen „in real life“.

Daher freuen wir uns, dass es in diesem besonderen Jahr – **35 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V.** – zur Feier des Jubiläums 35 (coronakonforme) Aktionen für die Mitgliedsfamilien in Präsenz geben wird. Einige davon haben bereits zu Beginn des Jahres stattgefunden. Es gab zum Beispiel schon einen Winterspaziergang durch das LVR Freilichtmuseum in Lindlar und auch Wanderungen mit Nachtsichtgerät auf dem Gut Leidenhausen. Auf unserer Homepage **www.herzkranke-kinder-koeln.de** findet ihr alle Informationen und natürlich jeweils die Ankündigung zur nächsten tollen Aktion. Schaut gerne regelmäßig dort vorbei. Wir freuen uns auch, neue Familien bei diesen Aktionen kennen zu lernen. Um euch ein wenig neugierig zu machen: Geplant sind unter anderem noch eine Frühlingswanderung im Siebengebirge, der Besuch der Greifvogelstation in Hellenthal, ein Besuch im Kletterwald Schwindelfrei in Brühl, eine Führung im Kölner Dom, der Besuch verschiedener Konzerte (z.B. Querbeat) und viele weitere tolle Aktionen.

Wir freuen uns auf weitere 35 Jahre Elterninitiative herzkranker Kinder Köln!

Nadine Rätz

Foto: Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e. V.

Veröffentlichungen des BVHK Informationsbroschüren

Ernährung für herzkranke Kinder

Neuauflage 2021

Sozialrechtliche Hilfen

Neuauflage 2021

Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern
(In deutscher, russischer, englischer und türkischer Sprache erhältlich)

Neuauflage 2021

Herzkranke Kinder in der Schule
(Elternteil in englischer Sprache erhältlich)

Herzkranke Kinder im Kindergarten

Sport macht stark!

Herzrhythmus-störungen im Kindesalter

Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen

Kardiomyopathien

Truncus Arteriosus Communis (TAC)

Neuauflage 2022

Leitfaden: HLHS und das univentrikuläre Herz

Herztransplantation (HTX) im Kindesalter
(nur als Download unter www.bvhk.de)

Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie

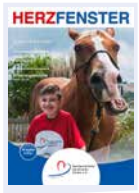
Gut informiert zur Herzoperation
In deutscher, russischer und türkischer Sprache erhältlich

Neu 2021

Herzschrittmacher / Defibrillatoren

Herzfenster

Herzfenster
Ausgabe 01-2021



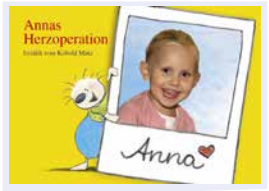
Herzfenster
Ausgabe 02-2021

Unsere Veröffentlichungen können Sie bestellen bzw. herunterladen:

www.bvhk.de/broschüren
info@bvhk.de

Wir freuen uns über jede Spende für unsere Druck- und Portokosten.

Inhalte für Kinder



Speziell für Kinder!

Kinderbuch und Kindertagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz

Neu!

Mal- und Rätselbuch für herzkranke Kinder

Comics - sie wurden mit Jugendlichen mit angeborenen Herzfehler (AHF) entwickelt

Herzflattern -
Liebe und Sexualität

Stark im Netz?

Neu 2022

Herzzeichen -
Narben von der Herz-OP

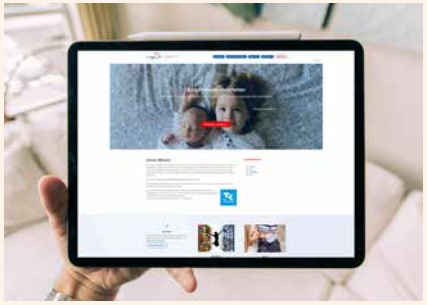
Unter die Haut -
geht‘s nur mit Tattoo?

Abbildungen: BVHK

Unsere Webseiten

www.herzklick.de

Unsere Webseite für alle, die mehr zum Thema Herzfehler wissen möchten. Mit Animationen und Erklärungen über die Funktion des gesunden Herzens und die häufigsten angeborenen Herzfehler (vor und nach OP), einer Animation „Was macht der Arzt?“ und einem übersichtlichen Seitenaufbau wird die Nutzung im wahrsten Sinne zum „Kinderspiel.“



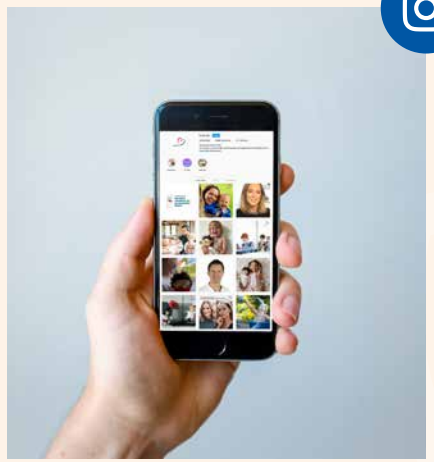
www.bvhk.de

Mit Informationen vor allem für Eltern und Therapeuten, einer selbsterklärenden Suchfunktion für Kinderherzsportgruppen, Ärzte, Kliniken und Elterninitiativen, kostenlosen Broschüren zum Download und/oder Bestellen und Aktuellem zu unseren zahlreichen Veranstaltungen und Angeboten.

Social Media Kanäle

www.youtube.com/bvhkde

Unser Youtube-Kanal mit vielen authentischen Filmen und spannenden Interviews.



www.instagram.com/bvhk.de

Wir kümmern uns um Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. #bvhk

www.facebook.com/herzkranke.kinder

Spiegelt tagesaktuell Neues aus Wissenschaft, Sozialrecht, Betroffenenperspektive und unsere vielfältigen Angebote.

Fotos: Unsplash

Literaturtipps

Für Kinder

Die Doktorfantin Herzenssache
Laura Möller und Alexandra Franke
Mit diesem Buch erlebt ihr das zweite Abenteuer von Fanta und Luise.
Es ist für 5-8 jährige Kinder als „Vorlesebuch", aber auch zum eigenständigen Lesen ab 7 Jahren geeignet.
Möller und Franke Münster Verlag
ISBN: 978-3-982228815

Krankenhaus
S. Prénat und C. Attia
Ein aufwändig gestaltetes Sach- und Spielbuch, bei dem mit Schiebern und Klappen alle Stationen erkundet werden: OP-Saal, Labor, Helikopterlandeplatz.
Gerstenberg Verlag
ISBN: 978-3-836960687

Für Eltern

Wenn die Faust des Universums zuschlägt
Dr. Johannes Wimmer
Ein schwerer Schicksalsschlag stellt das Leben des TV-Mediziners von einem Moment auf den anderen auf den Kopf. Nur wenige Monate nach der Geburt erkrankt seine kleine Tochter schwer (an Krebs). Die Familie verliert den Kampf um das Leben des Kindes. Hautnah und sehr persönlich teilt Dr. Wimmer nun in seinem Buch mit, wie er und seine Familie es schaffen, sich von der Faust des Universums nicht erdrücken zu lassen, auch wenn ihnen im Schmerz manchmal die Luft zum Atmen fehlt.
Gräfe und Unzer Verlag
ISBN: 978-3-833881046

Geliebte Ronja - unser Wunschkind hat das Down-Syndrom
Gundula Rath-Bingart
Als Lino erfährt, dass das kleine Herz seiner ungeborenen Schwester einen Fehler hat, macht er sich große Sorgen. Beim dem Gespräch mit einer Ärztin aus dem krankenhaus erfährt er, wie ein Herz normalerweise aufgebaut ist und was genau bei seiner Schwester anders ist.
Kösel Verlag
ISBN: 978-3-466-37263-8

Für Eltern

Mein chronisch krankes Kind
Bella Berlin
Der Ratgeber für Eltern und Angehörige.
Wie ihr die Diagnose verdaut, schwere Zeiten meistert und als Familie stark bleibt.
Humbold Hannover Verlag
ISBN: 987-3-8426-1635-6

Pränatale Diagnostik

Wenn gute Hoffnung Mut braucht
M. Lommen / Ch. Mörsch
Nach der schmerzlichen Erfahrung, ein Kind in der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt gehen lassen zu müssen, ist es schwer, wieder Mut zu fassen. Dieses Buch über Regenbogenschwangerschaften hilft Eltern dabei, wieder Glücksmomente einzufangen, um eine neue und ebenso einmalige Schwangerschaft erleben zu können.
Mabuse Verlag
ISBN: 978-3-863215392

Für EMAHS
(Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern)

Mein Speed-Dating mit dem Tod
Tamara Schwab
Die wahre Geschichte von Tamara, die beweist, dass eine lebensgefährliche Krankheit kein Grund ist, den Kopf in den Sand zu stecken. Tamara schildert humorvoll, bisweilen provokant wie sie mit 24 Jahren im Fitnessstudio einen Herzstillstand erleidet, der zu einer Herzmuskelentzündung führt. Seither lebt sie mit einem Defibrillator.
Nova MD Verlag
ISBN: 978-3-96443-834-8

Trauer

Der kleine Trauerbegleiter
Natalie Katia Greve
Wenn Menschen sich plötzlich in einer Verlustsituation wiederfinden und mit der Trauer konfrontiert werden, wissen die wenigsten, was ihnen geschieht.
Denn kaum jemand hat »Erfahrung im Trauern«. Deshalb tauchen Fragen auf: Was passiert jetzt eigentlich mit mir? Trauere ich eigentlich »richtig«? Hört das irgendwann wieder auf?
Patmos Verlag
ISBN: 978-3-8436-1130-5

Buchcover: Verlage

Mehr Buchtipps:
www.bvhk.de/herzfenster

Adressen - Ihre Ansprechpartner vor Ort

Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.
c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63 - 22607 Hamburg
Tel. 040-82 29 38 81
i.heyde@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Postfach 0145 - 23691 Eutin
Tel. 0800 - 76 13 34 4
kontakt@marfanhilfe.de
www.marfan.de

Herzkinder OstFriesland e. V.
c/o Jörg Rüterjans
Suurleegdenweg 5 - 26607 Aurich
Tel. 04941-60 44 316
info@herzkinder-ostfriesland.de
www.herzkinder-ostfriesland.de

Kleine Herzen Hannover e.V.
Hilfe für kranke Kinderherzen
c/o Ira Thorsting
Wirringer Str. 21a - 31319 Sehnde
Tel. 0 179-50 97 103
ira.thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de

JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.
Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel
Tel. 05331-92 78 48 50
info@jemah.de
www.jemah.de

Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf
c/o Gabriele Mittelstaedt
Goethestr. 41 - 40670 Meerbusch
Tel. 02159-91 26 44
aktionkinderherz@arcor.de
www.aktionkinderherz.de

Noonan-Kinder e.V. Deutschland
c/o Susanne Brombach
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden
info@noonan-kinder.de
www.noonan-kinder.de

Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund / Kreis Unna e.V.
c/o Mechthild Fofara
Vorhölterstr. 63 - 44267 Dortmund
Tel. 02304-89 540
fofara@t-online.de
www.herzkinder-dortmund.de

Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.
c/o Andrea Ruprecht
Babcockallee 7 - 46049 Oberhausen
Tel. 0176-72 38 80 48
herzkinder-oberhausen@t-online.de

Herzkranke Kinder e. V.
c/o Julia Ensel-Eckerth
Pottkamp 19 - 48149 Münster
Tel. 0251-85 70 43 57
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Fördermitglied im BVHK
Herzpflaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.
c/o Johanna Kemper
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld
Tel. 02541 - 89 15 00
herzpflaster@bunter-kreis-coesfeld.de
johanna.kemper@bunter-kreis-coesfeld.de

Kinderherzhilfe Vechta e.V.
c/o Corinna Krogmann
Sonnenblumenweg 12 - 49377 Vechta
Tel. 04441-15 99 638
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de
www.kinderherzhilfe-vechta.de

Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
c/o Ute Braun-Ehrenpreis
Quettinger Str. 42 - 51381 Leverkusen
Tel. 02171-55 86 92
info@herzkranke-kinder-koeln.de
www.herzkranke-kinder-koeln.de

Herzkrankes Kind Aachen e. V.
c/o Jörg Däsler
Jülicher Str. 373 - 52070 Aachen
Tel. 0241-99 74 10 74
info@herzkrankeskindaachen.de
www.herzkrankeskindaachen.de

Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.
c/o Christian Behre
Postfach 190204 - 53037 Bonn
Tel. 02 28–61 96 80 99
vorstand@herzkinder-bonn.de
www.herzkinder-bonn.de

Kinderherzen-Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
c/o Jörg Gattenlöhner
Elsa-Brändström-Str.21 - 53225 Bonn
Tel. 0228 422 800
info@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de

Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.
c/o Birgit Höveler
Elisenstr. 12 - 53859 Niederkassel
Tel. 02208-77 00 33
b.hoeveler@hhdev.eu
www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

Herzkranke Kinder Kohki e.V.
c/o Sigrid Schröder
Westring 241 - 55120 Mainz
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206
kohki-herz@web.de
www.kohki.de

Regionalgruppen:
Aschaffenburg
Berlin-Brandenburg
Bremen
Frankfurt-Darmstadt
Franken
Fulda
Koblenz-Westerwald-Taunus
Leipzig
Mainz-Bad Kreuznach
Pfalz-Rhein-Neckar
Stuttgart
Südbayern
Thüringen
Wiesbaden-Rüsselsheim
Pumpis für Herzis

Kleine Herzen Westerwald e.V.
c/o Günter Mies
Hirzbach 9 - 56462 Höhn
Tel. 02661-82 87
info@kleine-herzen-westerwald.de
www.kleine-herzen-westerwald.de

Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen
c/o Ruth Knab
Am Söderpfad 2a - 61169 Friedberg
Tel. 06031-77 01 63
kontakt@kinderherzen-heilen.de
www.kinderherzen-heilen.de

Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.
c/o Dr. jur. Alexandra Windsberger
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse
66421 Homburg
Tel. 06841- 16 27 466
info@herzkrankes-kind-homburg.de
www.herzkrankes-kind-homburg.de

Elterninitiative Herzkranker Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)
c/o Mita Ettischer
Königstraße 77 - 72108 Rottenburg
Tel. 07472-96 95 024
info@elhke.de
www.elhke.de

Herzkinder Unterland e. V.
c/o Heidi Tilgner-Stahl.
Leinburgstr. 5 - 74336 Brackenheim
Tel. 07135-96 13 41
vorstand@herzkinder-unterland.de
www.herzkinder-unterland.de

Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.
c/o Petra Huth -Geschäftsstelle-
Lutherkirchstr. 1a - 79106 Freiburg im Breisgau
Tel. 0761 - 47 746 444, Mobil 0159 0633 2814
info@herzklopfen-ev.de
www.herzklopfen-ev.de

Junge Herzen Bayern
c/o Michael Brandmayer
Holzfeldstr. 24 - 85457 Wörth - Hörlkofen
Tel. 08122-95 63 22
info@junge-herzen-bayern.com
www.junge-herzen-bayern.com

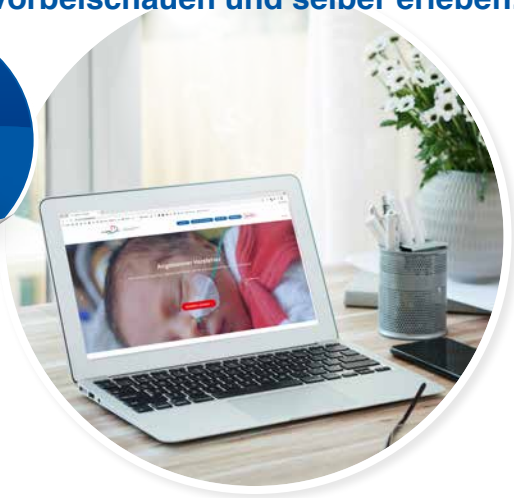
ARVC-Selbsthilfe e.V.
c/o Ruth Biller
Fastlingerring 113 - 85716 Unterschleißheim
Tel. 0163-18 47 521
info@arvc-selbsthilfe.org
www.arvc-selbsthilfe.org

Ulmer Herzkinder e.V.
Saulgauer Straße 9 - 89079 Ulm
Tel. 0731-14 41 83 79
info@ulmer-herzkinder.de
www.ulmer-herzkinder.de

herzklick.de

Verständliche Infos über angeborene Herzfehler. Vorbeischauen und selber erleben:

Die Seite zum Thema Herzfehler: **herzklick.de**



Wir sind für Sie da!
Informieren Sie sich auf:

Auf unseren Webseiten:
www.bvhk.de und **www.herzklick.de**

Kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf:
www.facebook.com/herzkranke-kinder

Auf Instagram mit interaktiven News:
www.instagram.com/bvhk.de

Lassen Sie sich von unseren bewegten Bildern inspirieren auf:
www.youtube.com/bvhkde

Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:
www.bvhk.de/aktuelles/newsletter

DZI Spenden-Siegel
Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI)
Zeichen für Vertrauen

Spendenkonto
Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSDE33

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)
Vaalser Str. 108, 52074 Aachen