

HERZFENSTER

30 Jahre BVHK



Ausgabe
1/2023



Bundesverband
Herzranke
Kinder e.V.

www.bvhk.de



18 Titelbild: BVHK 30 Jahre Jubiläumstagung



26



46



52

Inhalt

- [4](#) Impressum
- [5](#) Unser Netzwerk
- [6](#) Ziele und Zahlen
- [8](#) Der BVHK und seine prominenten Fürsprecher stellen sich vor
- [14](#) Dank

30 Jahre Jubiläumstagung

- [18](#) 30 Jahre Bundesverband Herzranke Kinder e.V.
- [20](#) Vielen Dank Hermine Nock
- [22](#) Pfliegenotstand auf Kinderherzintensivstationen
- [24](#) Mangel an kindgerechten Medizinprodukten
- [25](#) Mitwachsende Gewebeimplantate und Herzen aus dem 3D-Drucker

Projekte und Aktivitäten

- [26](#) Elterncoaching
- [28](#) Familienwochenende mit Schwimmunterricht
- [30](#) Reiterwoche 2023 – Das Leben kann doch ein Ponyhof sein!
- [32](#) Segeln auf der Ostsee – eine große Herausforderung für Herzkinde
- [34](#) Aktionstag „Herz zum Anfassen“
- [36](#) Journalistenpreis 2023
- [38](#) Motorsport sorgt für leuchtende Kinderaugen bei herzkranken Kindern
- [39](#) Neuer Vorstand beim BVHK
- [40](#) Der Berliner Appell: Ein Forderungskatalog für chronisch kranke und behinderte Kinder
- [41](#) Comics zur Patientenaufklärung

Vermischtes & Sozialrecht

- [42](#) Sozialrechts-Beratungshotline
- [43](#) Mit dem Nachlass Gutes tun
- [43](#) Vorsorge und Früherkennungsuntersuchungen
- [44](#) Entlastungsbudget für pflegende Angehörige durch die Pflegereform
- [45](#) Für die Familien herzkranker Kinder gibt es Steuervorteile
- [45](#) Elternzeit wird vor allem von Müttern genutzt

Medizin / Forschung

- [46](#) Kathetereingriffe bei Kindern nur noch ambulant
- [51](#) Erste Hilfe beim Kind ist anders: Was man im Notfall tun muss

Erfahrungsberichte

- [52](#) Marek: Freude am Mut-Mach-Paket
- [54](#) Maria: Rosie als neuer Wegbegleiter
- [55](#) Elias: Leben nach der Herztransplantation

Aus den Mitgliedsvereinen

- [56](#) Jugendwochenende der Elterninitiative Herzklopfen
- [58](#) Familienwochenende

Zum Nachfragen und Nachschlagen

- [60](#) Veröffentlichungen des BVHK
- [62](#) Webseiten/ Social Media
- [64](#) Literaturtipps
- [66](#) Ansprechpartner vor Ort: BVHK - Mitgliedsvereine

Herausgeber

🏠 Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
 Vaalser Str. 108
 52074 Aachen

☎ 0241-91 23 32
 ✉ info@bvhk.de
 🌐 www.bvhk.de

📘 facebook.com/herzranke.kinder
 📺 youtube.com/bvhkde
 📷 instagram.com/bvhk.de

Redaktion

Sebastian Kahnt, BVHK

Gestaltung & Textsatz

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

Titelfoto

Andreas Basler

Druck

DCM Druck Center Meckenheim GmbH

Auflage

1. Ausgabe 2023: 2.500 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2023**

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



Mit freundlicher Unterstützung der deutschen Rentenversicherung



Spendenkonto
Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
SWIFT: AACSD33



Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit bezüglich niedergelassener Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen i.d.R. 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
- » **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
- » **Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF)**: www.kompetenznetz-ahf.de
- » **DVfR** - Deutsche Vereinigung für Rehabilitation



Foto: stocknap.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, Kinderherzchirurgen, Pflegepersonal und Psychologen angehören. Gemeinsam setzen wir uns ein für gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen.



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

Als Dachverband vereinen wir 28 bundesweite Selbsthilfeinitiativen (sowie einige Regionalgruppen) mit etwa 3.000 betroffenen Familien in ganz Deutschland.

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 ein für Inklusion in Kindergarten, Schule, Beruf, Sport und allen weiteren Lebensbereichen
- ▶ Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen
- ▶ Wir helfen aktiv:
 - unterstützen die familienorientierte Rehabilitation (FOR),
 - organisieren Events für herzkranken Kinder und Jugendliche,
 - führen Sport- und Begegnungsprogramme durch, z. B. Segel- Reiterwochen, Familienwochenenden und Elterncoachings,
 - unterstützen die Eltern in belasteten Situationen und im Alltag,
 - stellen Kindern, die wegen ihrer Herzkrankheit länger nicht zur Schule gehen können, kleine Telepräsenz-Roboter zur Verfügung.



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: AACSD33

Online per PayPal

Nutzen Sie dazu einfach den nebenstehenden QR Code.



Zahlen über herzkranken Kinder

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

- ▶ Fast 8.700 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.
- ▶ Fast allen herzkranken Kindern kann inzwischen durch OPs bzw. durch andere Behandlungen geholfen werden.
- ▶ 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 Herzkranken 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
- ▶ Kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge in den Sozialen Medien:
 - ▶ www.facebook.com/herzkranken-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 herzkranken 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 Jura, Finanzwesen, Marketing, Vereinsarbeit oder mit anderen Talenten. Unsere ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder stellen sich vor auf Seite 8-10.

Fühlen Sie sich angesprochen?

Melden Sie sich bitte bei Sebastian Kahnt:

- ▶ s.kahnt@bvhk.de
- ▶ 0241 - 91 23 32

Danke!

Der ehrenamtliche BVHK-Vorstand besteht aus Eltern herzkranker Kinder



Der neue BVHK Vorstand (ohne Joachim Stahl) v.l.n.r.: Amin Houari, Mandy Geierhos, Sigrid Schröder, Mechthild Fofara, Gabriele Mittelstaedt und Benjamin Walter



Sigrid Schröder
1. Vorsitzende (drei Kinder)

„Wir sind zuversichtlich, dass wir nach vielen Monaten der Einschränkung durch Corona nun 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 herzkranker Kinder und ihre Familien und bin seit 2005 im Vorstand des BVHK. In dieser Zeit haben wir mit Ihrer Unterstützung schon echt viel für die betroffenen Familien erreicht, z.B. mit unserem passgenauen Informationsmaterial, das wir immer mit ärztlichen ExpertInnen abstimmen. Damit helfen wir den Betroffenen ganz unmittelbar mit unabhängigen, neutralen und geprüften Informationen. Auch über unsere Webseiten und Social-Media-Kanäle informieren wir immer aktuell und bieten Austausch und Unterstützung an.“



Gabriele Mittelstaedt
2. Vorsitzende (drei Kinder)

Als unser Sohn mit einem schweren Herzfehler geboren wurde, gründete ich 1987 die Aktion Kinderherz e.V. im Großraum Düsseldorf. Als Gründungsmitglied des BVHK arbeitete ich viele Jahre im Vorstand mit. Als Lehrerin an einer Gesamtschule unterrichtete ich Kinder mit den unterschiedlichsten Förderbedarfen.

Nicht nur für die Umsetzung der Inklusion auf allen Ebenen engagiere ich mich sehr, sondern auch für die jährlich stattfindende Segelwoche in Schilksee. Unsere Aktion Kinderherz erweckte diese in den 90ern zum Leben. Schon viele Jahre organisieren der BVHK und Erwachsene mit und ohne angeborenem Herzfehler diese für alle wertvollen und unvergesslichen Stunden auf dem Meer, im Camp von Kahlenberg und am abendlichen Lagerfeuer.



Mandy Geierhos
Schatzmeisterin

2010 kam meine Tochter mit dem Herzfehler „Hypoplastisches Linksherzssyndrom“ (HLHS) zur Welt und dies ließ uns in ein großes Loch fallen. Wir fühlten uns alleingelassen mit der Situation. Niemand konnte uns erklären, was das Leben mit herzkrankem Kind wirklich bedeutet, und niemand hat uns aufgefangen, in einer Situation zwischen Hoffen und Bangen.

Heute weiß ich, die Vernetzung, der Austausch und gegenseitige Hilfe zwischen gleichgesinnten Familien über Selbsthilfegruppen und Vereine sind eine echte Stütze im Alltag mit herzkrankem Kind. Dazu gehört auch die Vernetzung auf Bundesebene und darüber hinaus zu anderen Vereinen und Gruppierungen, die sich für kranke Kinder und deren Familien einsetzen.

Nur gemeinsam sind wir stark. Nur gemeinsam können wir die Interessen der herzkranken Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen auch auf Bundesebene und in Europa wirkungsvoll vertreten. Das möchte ich gerne unterstützen und voranbringen.

Mechthild Fofara
Vorstandsmitglied (vier Kinder)



„Als Mutter eines herzkranken, erwachsenen Sohnes engagiere ich mich regional in meinem Dortmunder Verein und bundesweit im BVHK. Ganz wichtig sind uns die Transparenz unserer Mittelverwendung, die das DZI (Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen) und ein staatlich geprüfter Wirtschaftsprüfer jedes Jahr aufs Neue bestätigen sowie die Neutralität im Umgang mit Kinderherzkliniken, Rehaeinrichtungen und ÄrztInnen.“

Joachim Stahl
Vorstandsmitglied



„Joachim Stahl ist Vater eines Sohnes mit AHF. Er und seine Ehefrau engagieren sich bereits seit sehr vielen Jahren im Verein „Herzkinder Unterland e.V.“ für die Belange von Kindern mit angeborenen Herzfehlern und deren Familien.“

Amin Houari
Vorstandsmitglied (EMAH)



„Als Betroffener mit angeborenem Herzfehler (Fallot'sche Tetralogie, Melody-Klappe, ICD) bin ich seit meiner Geburt mit dem Fachbereich, gesundheitsökonomisch und gesundheitspolitisch national und international verbunden. Für mich ist eine dauerhafte, nachhaltige und vielseitige Unterstützung für den Bereich Kinderkardiologie/EMAH eine Herzensangelegenheit. Hand in Hand mit Kindern, Familien, Medizinerinnen und Politik, da uns ein Herzschlag verbindet.“

Benjamin Walter
Vorstandsmitglied (zwei Kinder)



„Ich bin beruflich seit über 20 Jahren in der Luftfahrt tätig sowie ehrenamtlich 2. Vorsitzender des Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. Ich freue mich den BVHK e.V. als Vorstandsmitglied mit meiner Erfahrung zu unterstützen und neue Ideen aus meinem Umfeld einfließen zu lassen.“

Sebastian Kahnt
Geschäftsführer (zwei Kinder)



„Zu meiner Familie gehört meine Partnerin Melanie und ihre 17-jährige Tochter Pia Marie. Im Mai 2013 wurde unser Sohn, Noah Elias, geboren. Noah hat ein Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) mit einem sehr schwierigen Start in den ersten drei Jahren. Ich engagierte mich bereits seit 2017 als Schatzmeister im BVHK. Seit 2023 bin ich nun als Geschäftsführer des BVHK tätig. Meiner Meinung nach werden die Interessen unserer Kinder am besten durch unmittelbar Betroffene vertreten, denn wir wissen am besten, welche Unterstützung und Hilfe die betroffenen Familien benötigen, wo in unserem Gesundheits- und Sozialsystem der Schuh drückt und Veränderungen dringend notwendig sind. Dazu möchte ich gerne beitragen.“



Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre. Damit stärken wir herzkranken 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.



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:

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



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 herzkranken 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.“



Katharina Bauer
Die erste Stabhochspringerin mit Defibrillator

„Es ist für mich wirklich eine Herzangelegenheit, herzkranken 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 ehemalige Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft war es mein Ziel, 2021 an den Olympischen Spielen in Tokio teilzunehmen. Dieser Traum hat sich leider nicht erfüllt, obwohl ich alles dafür gegeben habe.“

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

Im Oktober 2023 hat Frau Bauer ihre aktive Leistungssport-Karriere beendet und steht dem BVHK weiter als Botschafterin zur Verfügung.

Fotos: Christoph Biemann; Paul Grünewald



Wolf von Lojewski
ehem. Leiter ZDF heute journal

„Als langjähriger Förderer des BVHK bin ich immer wieder tief beeindruckt von der Tapferkeit, die herzkranken 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!“

Fotos: W. von Lojewski; Christoph Sieber



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 habe auch dieses Jahr wieder den Herzhelden-Preis des BVHK vergeben. 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 Herzkranken Kinder e.V., weil dieser sich für herzkranken Kinder und ihre Familien stark macht.“



Unser Dankeschön geht an...



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



Zeichen für Vertrauen

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 herzkranken 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

- ▶ **Facebook:** Wir freuen uns über eine treue „Fangemeinde“ von über 8.600 Followern, Tendenz steigend. Geben auch Sie uns ein Like, kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf: facebook.com/herzranke.kinder.
- ▶ **Instagram:** Wir haben nun fast 3.000 Follower. Auch hier ist die Tendenz stark steigend. Wir freuen uns auch in Instagram über Ihre Likes und wenn sie unsere Beiträge teilen: instagram.com/bvhk.de.
- ▶ **YouTube:** Unsere informativen Videos rund um das Thema „Angeborene Herzfehler“ finden Sie auf: youtube.com/bvhkde.
- ▶ **Newsletter:** Mit unserem regelmäßigen Newsletter erreichen wir über 3.000 Abonnenten.
- ▶ **Webseite:** Auf unserer neu gestalteten Webseite www.bvhk.de informieren wir Sie immer aktuell über unsere Angebote für herzranke Kinder und ihre Familien.

Wir tragen die Leitsätze unserer Dachorganisation, der BAG Selbsthilfe, zur Transparenz im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen mit (www.bvhk.de/spenden).



Mit Ihrer Unterstützung... können wir noch mehr erreichen!

BVHK Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSD33

Online per PayPal

Nutzen Sie dazu einfach den nebenstehenden QR Code.





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

Unsere Arbeit lassen wir jährlich von ehrenamtlichen Kassenprüfern aus den Reihen unserer Mitgliedsvereine sowie von einem vereidigten Wirtschaftsprüfer kontrollieren. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir regelmäßig Rechenschaft über unsere Arbeit ab.

Was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser neuer Tätigkeitsbericht 2022 (www.bvhk.de/ueber-uns).

Hier einige Beispiele:

- ▶ Abbott Medical GmbH:  1.000 €
- ▶ Betterplace Spendenaktionen: 1.250 €
- ▶ BILD hilft e.V., bundesweit bekannt unter dem Namen „Ein Herz für Kinder“, hat dem BVHK für die Anschaffung von modernen Schulrobotern für herzranke Kinder eine großzügige Spende zur Verfügung gestellt. 
- ▶ Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt 43.222 € für Telepräsenz Avatare
- ▶ Engel & Völkers Immobilien: 500 €
- ▶ Facebook und Instagram: Spenden aus Spenden- und Geburtstagsaktionen 14.487 €
- ▶ Familie Schurau im Rahmen ihrer Jubiläumsfeier 5.500 €
- ▶ Hadrians Wall Hike: 922 €

- ▶ Hearts on Fire: Gamen, Streamen und dabei Gutes tun mit: 1.222 €
- ▶ Novartis Pharma GmbH:  4.500 € für unsere neue barrierefreie Homepage
- ▶ Schamong Kaffee - Kölns älteste Kaffeerösterei: 1.000 €



- ▶ Spende zur Taufe:
 - Familie Eckrich 1.050 €
- ▶ Spenden statt Blumen zur Trauerfeier:
 - Familie Pfeifer 2.150 €
 - Familie Kewitz 4.650 €
 - Familie Brogmus 2.700 €



Spenden über Social-Media wie Facebook oder Instagram

Manchmal wird über die sozialen Medien geschimpft. Aber sie können auch Gutes bewirken. So kann man ganz einfach eine Spendenaktion zum eigenen Geburtstag erstellen. Es ist sehr leicht. Und Facebook überweist jeden Cent ohne Abzug an uns. So kann man einfach Freunde und Verwandte am Geburtstag anstelle von Geschenken um eine Spende bitten.

Auch wenn es manchmal nur kleine Summen sind, so kommt doch Einiges zusammen. Die erfolgreichsten Spendenaktionen 2023 waren:

- ▶ Franzi Strauß Geburtstags-Spendenaktion mit 430 Euro im Januar
- ▶ Uwe Sicks Geburtstags-Spendenaktion mit 500 Euro im April
- ▶ Markus Wks Geburtstags-Spendenaktion mit 450 Euro im April
- ▶ Jenny Becks Geburtstags-Spendenaktion mit 433 Euro im Mai
- ▶ Katrin Jeserniks Geburtstags-Spendenaktion mit 505 Euro im Juni
- ▶ Evelyn Franks Geburtstags-Spendenaktion mit 400 Euro im August
- ▶ Matthias Vollmand Geburtstags-Spendenaktion mit 520 Euro im August



Planen Sie auch eine Spendenaktion? Es ist ganz einfach. Sprechen Sie uns an, wir helfen Ihnen gerne bei der Umsetzung!

Die größten Einzelspender 2023 waren:

- ▶ Hanna mit 313 Euro
- ▶ Christian Ludes mit 200 Euro
- ▶ Martin Rugen mit 190 Euro
- ▶ Felix Beilharz mit 165 Euro

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern für ihr großes Herz!

Krankenkassen-Selbsthilfeförderung für 2023:

- ▶ AOK: ein Familienwochenende: 10.000 €
- ▶ GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene: 128.000 €
- ▶ Barmer: Broschüre „Endokarditis“: 6.023,05 €
- ▶ BKK: ein Familienwochenende: 10.000 €
- ▶ DAK: Mut-mach-Pakete: 36.000 €
- ▶ DRV: Herzfenster: 4.400 €
- ▶ KKH: Social Media Aktivitäten: 26.500 €
- ▶ TK: Jubiläums-Symposium: 25.875 €

So können auch Sie helfen

1. Schenken Sie uns Ihre Spendenaktion, ihre Veranstaltung oder ihr Laufevent! Es gibt so viele Möglichkeiten Gutes zu tun.

- ▶ Organisieren Sie eine Benefizaktion in Ihrer Firma oder beim Firmenjubiläum
- ▶ Organisieren Sie eine Spendenaktion, anstelle von Geburtstagsgeschenken
- ▶ Starten Sie eine Weihnachtsaktion, statt Geschenke und Weihnachtskarten an Ihre Kunden



Sie möchten helfen?

Helfen Sie nachhaltig gemeinsam mit uns. Mit Ihren Fragen wenden Sie sich gerne an Yves Christian Muck per E-Mail: y.muck@bvhk.de oder telefonisch **0157-52477359**.



- ▶ Nehmen Sie oder mit einer Gruppe von Kollegen an einem Firmenlauf für einen guten Zweck teil
- ▶ Organisieren Sie an Ihrer Schule oder in Ihren Vereinen eine Laufveranstaltung oder eine Spendenaktion.

2. Ihre Zeit ist für uns wertvoll!

- ▶ Werden Sie unser Förderer*in und unterstützen Sie uns bei Projekten Ihrer Wahl
- ▶ Legen Sie unser Informationsmaterial in Ihrer Praxis oder bei Ihrem Arzt und Ärztin aus und werden so Botschafter*in für herzkranken Kinder
- ▶ Sie haben gebacken, gebastelt oder Glühwein angeboten und wollen den Erlös spenden?
- ▶ 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?

Wir helfen, informieren und unterstützen Sie gerne dabei.

3. Sie möchten anlässlich eines Trauerfalls in der Familie, in der Firma oder im Freundeskreis Gutes tun?

Vielleicht war es das Anliegen der/des Verstorbenen herzkranken Kindern zu helfen und möchte über seine Zeit hinaus noch Gutes bewirken? Wir informieren Sie gerne (auch kurzfristig) was Sie, das Bestattungsinstitut und die Trauergäste vorher wissen sollten.

4. Kirchliche Anlässe

Auch mit einer Spendensammlung in Ihrer Kirchengemeinde können Sie bei vielen Anlässen wie Kommunion, Konfirmation, Taufe oder Hochzeit Gutes tun!

5. Sie möchten Spuren hinterlassen?

- ▶ Sie wollen mit Ihrem Nachlass herzkranken Kinder unterstützen?
- ▶ Sie haben vor, den Bundesverband Herzkranken Kinder e.V. 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 vererben?
- ▶ Vorteil: Auf Erbschaften, die Sie dem BVHK vermachen, wird keine Erbschaftssteuer erhoben!

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. Kontaktieren Sie uns.

Wir danken im Namen aller herzkranken Kinder für Ihr Engagement!

30 Jahre Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.

30 Jahre und aktiver denn je. Der Bundesverband feiert sein 30 jähriges Jubiläum!



Vor rund 30 Jahren wurde der BVHK von einigen engagierten, ehrenamtlichen Menschen gegründet, um die bundesweit verstreuten Vereine in Deutschland unter einem Dach zu vereinen. Um gemeinsam mehr Strahlkraft zu haben, aber auch um den Vereinen mehr Sichtbarkeit, mehr Einfluss bei politischen und medizinischen Entscheidungen zu geben.

Gemeinsam ist man stärker. Was für unsere Herzkinder gilt, gilt auch für unsere Vereine und unseren Verband.

Die 3 zieht sich wie ein roter Faden durch die wunderbare Jubiläumsveranstaltung 30 Jahre BVHK:

- ▶ Drei sehr interessante Podiumsdiskussionen
- ▶ Drei Teilnehmer*innen an jeder Podiumsdiskussion
- ▶ Fast drei Jahrzehnte mit der Geschäftsführerin Hermine Nock

- ▶ Drei wunderbare Auftritte des Hard-Chors aus Heidelberg

Das Jubiläum begann mit einem bunten Rückblick auf die letzten 30 Jahre des Verbandes. Der jetzige Vorstand berichtete von den vielen Aktionen, Veranstaltungen



und Anekdoten der letzten 30 Jahre, um dann das Wort an Dr. Kösters zu übergeben, der als Gastmoderator die folgenden drei Podiumsdiskussionen fachlich wie unterhaltsam leitete.

Folgende Fragen wurden dabei erörtert:

1. Warum gibt es weniger Betten auf den Kinderherz-Intensivstationen?
2. Ist die neue Medical Device Regulation der EU schuld am Mangel für kindgerechte Medizinprodukte?
3. Gibt es nachwachsende Herzklappen oder aus dem 3D-Drucker?

Die Themen wurden leidenschaftlich diskutiert und in kleinen Gruppen weiter analysiert und besprochen.

Nach einem wunderbaren Abendessen wurde Frau Hermine Nock nach drei Jahrzehnten als Geschäftsführerin in den wohlverdienten Ruhestand verabschiedet. Viele Reden, viele Geschenke und einige Tränen flossen während der Laudatio. Annähernd drei Jahrzehnte hat Frau Nock den BVHK geprägt und war das Gesicht des Verbandes. In vielen Gremien zu Hause, anerkannt von den Fachleuten und hartnäckig in ihrem Tun. Sie wird dem Verband fehlen.

Abgerundet wurde das Jubiläum vom Hard-Chor aus Heidelberg, der mit einem launigen und stimmungsvollen Auftritt für gute Stimmung sorgte.



Auf dem YouTube-Kanal des BVHK e.V. kann man ein „Best-Of“ des Jubiläums anschauen:
www.bvhk.de/herzfenster



Fotos: BVHK - Andreas Basler

Vielen Dank Hermine Nock

Bei aller Freude über das schöne Jubiläum hatte das Wochenende in Bonn auch noch einen kleinen Wermutstropfen parat.



Nach sehr intensiven und guten Fachdiskussionen am Nachmittag folgte am Abend neben der kulinarischen Stärkung durch das engagierte Team des CJD eine nicht nur fröhliche Aufgabe aller Gäste:

Bereits im Vorfeld war schon angeklungen, dass unsere langjährige Geschäftsführerin Hermine Nock bald ihren wohlverdienten Ruhestand antreten würde. Nun war es so weit. Nach fast 30 Jahren wird der Bundesverband ohne „unsere Hermine“ weiter machen müssen. Zeit also, ihre lange Tätigkeit Revue passieren zu lassen.

War der BVHK zu Beginn noch nicht viel mehr, als eine große Idee einiger hochmotivierter Regionalvereine, nahm das Projekt durch die mutige Entscheidung, eine hauptamtliche Bürokräft einzustellen schnell Fahrt auf. Durch das große Engagement von Hermine Nock für ihre neue Tätigkeit entfalteteten sich in den fol-

genden Jahren unzählige Aktivitäten, die schließlich, nach 30 Jahren, den BVHK zu dem gemacht haben, was er heute ist. Aus der einstigen Bürokräft wurde eine gestandene Geschäftsführerin.

Eine vollständige Aufzählung aller Aktivitäten ist hier nicht möglich. Doch einige Meilensteine seien an dieser Stelle genannt. So entwickelten sich Projekte direkt für unsere Herzkinder und deren Familien. Beispiele dafür sind heute u.a. die Elterncoachings, Familienwochenenden mit unterschiedlichen Themenschwerpunkten. Es entstanden die Reiterwochen, Segelwochen und Yachtenwochen, bei denen die Kinder auch mal ohne ihre Eltern großartige Erfahrungen sammeln konnten.

Daneben entwickelte sich auch eine sehr herausfordernde Arbeit an Forschungsprojekten und in der deutschen Gesundheitspolitik. Themen, in die sich Hermine Nock erst mühsam einarbeiten musste. Inzwischen ist der BVHK fest etabliert als einziger Patientenvertreter für das Thema „angeborene Herzfehler“ im G-BA. Für viele Menschen in Kliniken, Verbänden und anderen Selbsthilfevereinigungen ist der BVHK ein gern gesehener und konsultierter Ansprechpartner auch bei sehr komplexen Fragestellungen. Dies gilt auch für die Vernetzung über Grenzen hinweg. So war Frau Nock ebenfalls mitbeteiligt, als auf Initiative des BVHK gemeinsam mit 25 weiteren Organisationen aus ganz Europa die European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO) gegründet wurde.

Nicht zuletzt kümmerte sich Frau Nock aber auch darum, all diese Aufgaben auf wirtschaftlich solide Füße zu stellen. Mit Spenden und Förderungen konnten sehr viele Projekte realisiert und nachhaltig umgesetzt werden.

All dies tat sie hochmotiviert mit großem Engagement und in enger Zusammenarbeit mit den jeweiligen Vorständen des BVHK, den Mitgliedsvereinen und vielen ehrenamtlichen und hauptamtlichen Helfern, die wir an dieser Stelle nicht vergessen wollen.

Nun ist es aber Zeit für Hermine Nock, das Ruder weiterzugeben. Der Bundesverband Herzranke Kinder e.V. ist erwachsen geworden und die Aufgaben liegen nun in anderen Händen. Wir sind gut aufgestellt und es erwarten uns neue Herausforderungen, die wir nach dem Vorbild von Hermine gut meistern werden.

Wir sagen: „Danke für alles, Hermine!“ und wünschen dir für den verdienten Ruhestand alles Gute, Gesundheit und viel Spaß ohne die vielen Verpflichtungen deiner langen Tätigkeit für den BVHK. Genieße die neugewonnene Zeit mit deinen Kindern und Freunden.



Fotos: BVHK - Andreas Basler

Pflegenotstand auf Kinderherzintensivstationen

Gleich zu Beginn der Podiumsdiskussionen im Rahmen des 30-jährigen Jubiläums, ein Thema, das derzeit alle bewegt: Pflegenotstand in allen Bereichen. Vor allem auf Kinderherz-Intensivstationen.



Beteiligt waren an der Diskussion Frau Prof. Ulrike Herberg, Direktorin der Kinderkardiologie Aachen und designierte Präsidentin der DGPK, Denise Becka vom Institut für Arbeit und Technik Gelsenkirchen und Frau Prof. Elisabeth Sticker vom BVHK, Psychologin und Mutter eines Kindes mit angeborenem Herzfehler.

Viele Betten auf den Intensivstationen können aufgrund des Mangels an Pflegepersonal nicht belegt werden. Operationen müssen zum Teil kurzfristig verschoben werden – manchmal sogar mehrfach. Der Begriff Triage im Zusammenhang mit der Entscheidung welches Kind zuerst operiert werden darf, ist längst zum Klinik-Alltag geworden.

Frau Prof. Herberg stellte die Situation aus Sicht des Krankenhauses, der Pflegenden und der Ärzte und Ärztinnen vor. Flächendeckend fehlt es in Deutschland an pflegenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Dies führt insbesondere auf den Intensivstationen zu prekären Situationen. So können im

Jahresmittel durchschnittlich 30% der Betten auf Kinder-Intensivstationen nicht belegt werden, im Einzelfall sogar bis zu 40%, was zur Folge hat, dass wiederum wichtige Operationen nicht in der nötigen Frequenz durchgeführt werden können. Eine Situation, die bei allen Mitarbeitenden nicht nur großen Stress erzeugt, sondern auch zu Frust und Unzufriedenheit im Arbeitsalltag führt.

Bestätigt wurde das von Frau Prof. Sticker, die vor allem auch die psychologischen und sozialen Folgen dieser Situation ansprach. „Wir betrachten die Situation mit sehr großer Sorge“ berichtet sie aus ihrer Arbeit im BVHK und ihrem Heimatverein, der Elterninitiative herzkranker Kinder Köln e.V. Bereits 2017 hat der BVHK sich mit dem Thema „Pflegekräfte-Mangel“ sehr intensiv beschäftigt. Schon damals berichteten Eltern von ihren Ängsten und Nöten, hervorgerufen durch die Sorge um eine gute Versorgung ihrer Kinder. Einige Familien äußern



ten sogar die Sorge, Kinder könnten durch den Mangel an Pflegekräften in lebensbedrohliche Situationen geraten – oder sogar versterben. Seitdem hat sich an der Situation nichts verbessert. Im Gegenteil wurde die Versorgungssituation wie befürchtet in den letzten Jahren immer schlechter. Anfragen des BVHK an verantwortliche Politiker blieben weitestgehend unbeantwortet, und selbst eine eingereichte Petition hat in Berlin nichts bewegen können.

Frau Becka stellte eine aktuelle Studie der Böckler-Stiftung vor, an der sie maßgeblich beteiligt war. Unter dem Titel „Ich pflege wieder, wenn...“ wurden mehr als 12000 Menschen befragt, die früher in der Pflege beschäftigt waren. Kernfrage war, was muss sich ändern, damit diese Menschen in ihren früheren Beruf zurückkehren. Die wichtigste Erkenntnis: Es geht den meisten Beschäftigten, die der Pflege in der Vergangenheit den Rücken gekehrt bzw. Arbeitszeit reduziert haben, nicht primär um mehr Geld. Viele hängen sehr an ihrem Beruf und der wichtigste Faktor wäre für sie: Bessere Aussichten darauf, dass genügend Personal da ist, um als Pflegenden ausreichend Zeit für gute Pflege zu haben. Mehr Zeit für menschliche Zuwendung, nicht unterbesetzt arbeiten zu müssen und verbindliche Dienstpläne sind zentrale Bedingungen. Aber auch die emotionale Belastung spielt eine große Rolle. So wünschen sich viele Befragte, während der Arbeitszeit mit anderen Menschen über ihre Erlebnisse und psychischen Belastungen sprechen zu können. Nach Angaben

von Frau Becka ergibt sich aus der Studie eine Zahl von hochgerechnet 170000 Menschen, die in die Pflege zurückkehren könnten – wenn die Bedingungen stimmen! Diesen „Schatz“ gilt es zu heben.

Eines wurde schnell klar. Eine kurzfristige Lösung wird es nicht geben. Es wurden verschiedene Elemente aufgezeigt, an denen man arbeiten kann, da viele Menschen weiterhin gerne in der Pflege (wieder) arbeiten wollen:

Verbesserung der Arbeitssituation: mehr Personal, angepasste Tätigkeiten, bessere Führung und verbindliche Arbeitszeiten. Sowie die Vereinbarkeit von Familie und Beruf, bezahlbare Wohnsituation, passende Ausbildung und vor allem Wertschätzung. Seitens der Führung und der Gesellschaft.

Hier braucht es eine starke, gemeinsame politische wie gesellschaftliche Anstrengung, um die Gesamtsituation zu verbessern. Ein Aspekt wurde dabei besonders beleuchtet: Im Fokus könnten die Großeltern der betroffenen Kinder stehen. Als große Wählerfraktion könnten sie politisch aktiv an der Verbesserung der Situation mitwirken, indem sie mit den beteiligten Institutionen den notwendigen Druck auf die Politik aufbauen.



Ein Kurzfassung der Studie finden Sie unter: www.bvhk.de/herzfenster



Mangel an kindgerechten Medizinprodukten

Die neue MDR (Medical Device Regulation) Richtlinie.



Im Rahmen des 30-jährigen Jubiläums des Bundesverbandes Herzranke Kinder e.V. (BVHK) wurde in einer Podiumsdiskussion ein sehr aktuelles Thema angepackt: Die neue Europäische Verordnung für Medizinprodukte (MDR) sorgt in der Medizin, wie in der Industrie für große Unsicherheiten. Die Diskussion startete mit der Frage: Wird es einen Mangel an kindgerechten Produkten geben, da die neue MDR der EU die herstellenden Unternehmen vor fast unlösbare und nicht bezahlbare Aufgaben stellt?

Die Diskussion wurde eingeleitet durch eine Videobotschaft von Frau Prof. Niebler aus dem Europaparlament, die nochmals bekräftigt hat, dass an der MDR-Richtlinie weiterhin intensiv gearbeitet werden muss, bevor sie in Kraft tritt. Beteiligt daran waren Herr Andreas Kohl und Herr Daniel McMackin für die Hersteller von kindgerechten Medizinprodukten, sowie Herr Prof. Gorenflo, Präsident DGPK (Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie).

Worum geht es?

Vor einigen Jahren wurde beschlossen, dass alle in der EU befindlichen Medizinprodukte wieder neu zertifiziert und zugelassen werden müssen. Unabhängig davon, ob es eine seit 20 Jahren bewährte Injektionsnadel oder ein hochwertiger kindgerechter Ballonkatheter ist.

Da die Zertifizierungsregularien der sogenannten „Notified bodies“ also der entscheidenden Gremien der EU, noch nicht abschließend definiert wurden und zudem sehr aufwändig sind, werden seit geraumer Zeit viele Produkte von den Herstellern vom Markt genommen. Hier herrscht eine große Unsicherheit. Es verschwinden vor allem Produkte vom Markt, die nicht häufig verwendet und verkauft werden. Und das betrifft häufig Produkte für herzranke Kinder.

Betroffen sind viele kindgerechte Medizinprodukte, deren Verfügbarkeit sich bereits deutlich verschlechtert hat.

Im Rahmen der Diskussion waren sich alle Beteiligten einig, dass die Richtlinie geändert werden muss. Unabhängig ob die Teilnehmer aus der Industrie, der Patientenvertretungen oder den Anwendern in den Kliniken kommen. Eine andiskutierte Möglichkeit wäre temporäre Sonderzulassungen für Nischenprodukte um den akuten Bedarf zu decken. Wenn diese Produkte nicht mehr zur Verfügung stehen, ist die Folge, dass wieder häufiger und risikoreicher am offenen Herzen operiert werden müsste.

Foto: BVHK - Andreas Basler

Mitwachsende Gewebeimplantate und Herzen aus dem 3D-Drucker

Neues aus der Forschung: Mitwachsende Gewebeimplantate und Herzen aus dem 3D-Drucker.



Über das Thema Mitwachsende Gewebeimplantate und Herzen aus dem 3D-Drucker diskutierten Jasper Emeis von der Firma GrOwn Valves, Dr. Michael Harder von Corlife, und Herzchirurg Dr. Alexander Horke, von der Medizinischen Hochschule Hannover.

Herr Emeis stellte sein Projekt vor, das derzeit von der EU im Rahmen der Forschungsförderung für hoch innovative Technologien gefördert wird. GrOwn Valves plant Herzklappen aus dem eigenen Gewebe nachwachsen zu lassen. Aus dem Herzbeutel wird Gewebe entnommen, das nachwachsen soll. Vorteil: Es ist nicht spenderabhängig, d.h. es erfolgt keine Abstößung. Da die Herzklappe mitwächst, ist keine erneute Operation notwendig. Die klinischen Studien starten 2023. Das wäre ein großer Vorteil vor allem für unsere Herzkinder.

Dr. Harder verfolgt einen anderen Ansatz. Die Basis sind hier gespendete menschliche Herzklappen. Diese werden auf das

Bindegewebe dezellularisiert. Das Problem ist, genügend Spenden zu bekommen. Diese können auch aus explantierten Herzen gewonnen werden, so aus Organ Spenden. Hier zeigt sich wieder, wie wichtig Organspenden sind. Tierische Herzklappen (z.B. vom Schwein), funktionieren nicht, da das Gewebe vom menschlichen Körper abgestoßen wird.

Dr. Horke erwartet noch den Nachweis, dass eine Herzklappe mitwachsen kann, vor allem bei Kindern. Die Langzeitergebnisse fehlen noch. Es müssen weiter Daten gesammelt werden. Er unterstützt die Forderung nach einer Langzeitförderung der Studie. Die Immunabwehr ist bei jüngeren stärker als bei älteren Menschen. Im ersten Lebensjahr gibt es in vielen Gewebeteilen noch pluripotente Zellen.

Zellfreie Herzklappen werden interessanterweise als Arzneimittel betrachtet und haben weniger Auflagen als Zellhaltige.

Fotos: BVHK - Andreas Basler, GrOwn Valves

Elterncoaching

„Zwei Dinge sollten Kinder von ihren Eltern bekommen: Wurzeln und Flügel.“
Johann Wolfgang von Goethe



Das Leben mit einem herzkranken Kind bedeutet für alle Familienmitglieder eine erhebliche Herausforderung. Unter der Leitung zweier erfahrenen Coaches werden drängende Fragen und Sorgen der Eltern gemeinsam bearbeitet und beantwortet.

So auch beim Elterncoaching in Hübingen im Westerwald: Schon beim Ankommen am Freitag konnten sich die Familien und deren Kinder kennenlernen. Waren manche der Kinder zu Beginn noch etwas skeptisch und zögerlich, so wollten sie am Sonntag gar nicht mehr nach Hause fahren. So gut hat es ihnen gefallen. Und die Eltern kamen miteinander in Kontakt.

Bei sommerlichen Temperaturen und vielen Gesprächen untereinander und mit den Coaches, konnten die Eltern an diesem Wochenende lernen, mit der Erkrankung gelassener umzugehen und ihre Erziehungskompetenzen zu stärken.



Das Coaching in kleineren Gruppen war sehr intensiv, aber sehr hilfreich. Man lernt ehrlich und wertschätzend zu kommunizieren und lernt Menschen kennen, denen es oft genauso geht. „Wir als Eltern konnten

uns zum ersten Mal sehr intensiv mit anderen Familien austauschen“ wurde häufig genannt.

Gleich am Sonntag wurde eine WhatsApp-App-Gruppe eigenständig erstellt und die Familien wollen unbedingt in Kontakt bleiben. Denn so ist man nicht allein mit der Erkrankung, seinen Fragen und seinen Sorgen. Viele Themen wurden angesprochen, vom Erfahrungsaustausch über Ärzte und Krankenhäuser bis hin zu möglichen Freizeitaktivitäten für Kinder.

Der BVHK bietet regelmäßig diese äußerst wichtigen Elternwochenenden an. Die letzten Jahre haben gezeigt, dass dieser Erfahrungsaustausch unter Anleitung, den betroffenen Familien viel Sicherheit und Zuversicht gibt.

Bitte informieren Sie sich auf unserer Homepage über die neuen Termine und nehmen Sie diese Chance wahr. Viele Familien haben schon davon profitiert.



Info und Anmeldung:
www.bvhk.de/herzfenster



Fotos: BVHK - Andreas Basler

Familienwochenende mit Schwimmunterricht

Die Wartelisten für Schwimmkurse sind lang. Und viele Schwimmvereine trauen sich nicht zu, herzkranken Kindern das Schwimmen beizubringen.



Um das Problem zu lösen, bietet der Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. extra Familien-Wochenenden für Familien mit herzkranken Kindern ab 6 Jahren an. Auf kindgerechte Art und Weise wird den Kindern Spaß und Sicherheit im Wasser vermittelt.

Da die Kinder nicht allein teilnehmen können, bietet der BVHK daher ein komplettes Familienwochenende an. Da steht nicht nur der Schwimmunterricht im Fokus, es ist gleichzeitig auch ein Begegnungs- und Informationswochenende für die ganze Familie.

Auch dieses Jahr hat der BVHK e.V. wieder drei Termine für die speziellen Schwimmkurse angeboten.

Sebastian Kahnt Geschäftsführer beim BVHK berichtet: „Diese Lücke wollen wir ganz bewusst füllen. Beim Schulsport, vor allem beim Schwimmunterricht, gehen die Bedürfnisse herzkranker Kinder oft sprichwörtlich unter: Es fehlen Lehrer, die Schwimmen unterrichten dürfen. Es gibt

zu wenig Betreuungspersonen und die Erkältungsgefahr beim zeitaufwändigen Fußweg oder beim Bustransport ist groß. Unser Begegnungswochenende mit dem maßgeschneiderten Schwimmkurs trägt bei zur Krankheitsbewältigung und ist optimal auf die Bedürfnisse unserer Herzkids abgestimmt. Und danach können die Kids auf Wunsch das Seepferdchen Abzeichen erlangen, denn in manchen Bundesländern sind Kinder ohne Seepferdchen von einigen Unternehmungen ausgeschlossen und wir sorgen dafür, dass die Inklusion stattfindet.“

Was bietet der Kurs:

- ▶ Für herzkranker Kinder ab 6 Jahren wird ein „maßgeschneiderter“ Schwimmunterricht in der passenden Unterkunft angeboten.
- ▶ Der Kurs erfolgt mit speziell ausgebildeten Trainern und Trainerinnen, die seit Jahren das Konzept begleiten. Der Kurs arbeitet in kleinen Gruppen mit einem hohem Betreuerschlüssel.

- ▶ Parallel finden Workshops für die Eltern statt. Z.B. Erste Hilfe Übungen, Geschwister-Coaching, Sozialrechtsberatung, Vorträge und Gesundheitstipps.
- ▶ Experten stehen nach den Trainingseinheiten und den parallel stattfindenden Vorträgen zum Gespräch zur Verfügung.
- ▶ Die Deutsche Lebens-Rettungs-Gesellschaft (DLRG) berichtet, was beim Schwimm-Unterricht für herzkranker Kinder wichtig ist.
- ▶ Und ganz wichtig: Wenn die Kinder schlafen, findet sich abends auch Zeit in einer gemütlichen Runde mit anderen Eltern auszutauschen.



Info und Anmeldung:
www.bvhk.de/herzfenster



Fotos: BVHK - Andreas Basler

Reiterwoche 2023 – Das Leben kann doch ein Ponyhof sein!

Bei der jährlichen BVHK-Reiterwoche des BVHK konnten herzkranke Kinder Gemeinsamkeit, Abenteuer und Freizeit erleben.



Kinder mit angeborenen Herzfehlern zwischen 10 und 15 Jahren konnten gemeinsam mit gleichaltrigen Betroffenen eine tolle Woche „auf dem Rücken der Pferde“ erleben. Für unsere Herzkinder, die oft im Krankenhaus sind, ist die Reiterwoche das Highlight des Jahres. Mit einer kompetenten Betreuung und medizinischer Begleitung vor Ort, wurde sich um die Teilnehmer und Teilnehmerinnen individuell gekümmert.

Die freundlichen Pferde sind den Umgang mit Kindern gewöhnt und die Kinder dürfen ganz entspannt den Reitunterricht genießen. Der BVHK bietet zusätzlich ein spannendes Rahmenprogramm und die Unterbringung mit Vollpension in großen, gemütlichen Mehrbettzimmern auf dem Lindenhof in Gackenbach an.

Manche der Kinder haben schon mal an der Reiterwoche teilgenommen und haben sich wieder das ganze Jahr darauf gefreut. Ein Junge kam sogar professionell mit Stiefeln aus Amerika und einem Hut aus Australien an. Vor allem aber die Mädchen genossen das unbeschwerte Beisammen sein mit den Pferden. Sätze wie „Die Pferde sind so schön warm; sie strahlen Ruhe und Geborgenheit aus“ konnte man häufiger hören.

Selbst für einen der Betreuer, der selbst einen Herzfehler hat, war es wichtig unter gleichermaßen Betroffenen zu sein. So musste keiner der kleinen Teilnehmer seine Probleme erklären und sie fühlten sich sogleich verstanden.



Seit 20 Jahren führt der BVHK die beliebtesten Reiterwochen durch. Fast 400 Herzkinder konnten dabei eine erfüllte und glückliche Zeit auf dem Lindenhof verbringen. Dabei hat jedes Kind sein „eigenes Pferd“, für das es zuständig ist. Die Gruppe bestand zur Hälfte aus herzkranken Mädchen und Jungen, die teilweise noch weitere Einschränkungen haben.

Unsere ehrenamtlichen Betreuerinnen und Betreuer sorgten dafür, dass alle gut versorgt wurden. Am reitfreien Tag waren Planschbecken, Fußball und ruhige Spiele in der kühlen Reithalle der Renner.

Eine sehr schöne Rückmeldung von den Eltern war: „Das ist die schönste Woche im gesamten Jahr für unser Herzchen. Da kann er frei und unbeschwert sein, ohne sich immer erklären zu müssen.“

Die Woche bedeutet für die herzkranken Kinder viel mehr als nur Reiten! Über die Langzeitwirkung von Sport für schwer herzkranken Kinder, wie die medizinische Versorgung funktioniert und über die persönlichen Erfahrungen einzelner herzkranker, junger Reiter könnt Ihr Euch auf unserer Homepage informieren.

Fotos: BVHK - Andreas Basler

Feedback der TeilnehmerInnen (Auszüge):

- „Die Pferde sind so schön warm; sie strahlen Ruhe und Geborgenheit aus“
- Kommentar einer Mutter:
„Das ist die schönste Woche im gesamten Jahr für unser Herzchen. Da kann er frei und unbeschwert sein, ohne sich immer erklären zu müssen.“



Segeln auf der Ostsee – eine große Herausforderung für Herzkinder



„Leinen los!“ hieß es auch in diesem Sommer wieder für 14 Kinder mit angeborenem Herzfehler! Zu Gast im Olympiazentrum Kiel/Schilksee und betreut durch die erfahrenen Segellehrer vom Segelzentrum der Christian-Albrechts-Universität (CAU) Kiel bot die Woche viele Abenteuer zu Wasser und an Land.

Zunächst gab es die notwendige Segel-Theorie, bevor es dann in die Jollen ging. Auch das mäßige Wetter in der Kieler Bucht konnte den Spaß nicht verderben. Durch teilweise heftige Regenschauer wurden die Teilnehmer so nicht nur von unten, sondern auch mal von oben nass. Jedes Kind durfte nach eigenem Ermessen neue Erfahrungen sammeln, mal die „Schoten“ für die Segel führen, ein Gefühl für die Bewegungen der Boote auf dem Wasser und im Wind entwickeln oder sogar an die „Ruderpinne“ und die Jolle steuern – natürlich auch mit den nötigen Kommandos für die Wendemanöver.

Für besondere Herausforderungen sorgte das Team der Segelschule mit kreativen

Ideen, wie beispielsweise das Segel-Polo-Spiel: Auf dem Wasser und vom Boot aus wurde miteinander Ball gespielt! Da gab es spannende Duelle in voller Fahrt.

Immer mit dabei: Das große Team an ehrenamtlichen Betreuern aus allen Teilen Deutschlands – und sogar aus Belgien. Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, ehemalige Teilnehmer der Segelwoche, eine Kinderkardiologin und das Team der DLRG mit eigenem Motorboot hatten teilweise extra Urlaub genommen, oder einen Teil ihrer Ferien „geopfert“, um all dies



möglich zu machen. 24 Stunden wurden die Kinder betreut um ihnen eine schöne und aufregende Zeit zu ermöglichen.

So hatten die Herzkinder optimale Voraussetzungen, um ohne Eltern und Familie in geschützter Umgebung – aber mit viel Freiraum – neues zu erleben, zu entdecken, und sich auszuprobieren. Niemandem musste erklärt werden, welche Einschränkungen oder Herausforderungen es gibt. Die Teilnehmer hatten die Möglichkeit, sich auszutauschen und anderen über ihre Situation zu erzählen.

Zur Halbzeit der Segelwoche gab es einen segelfreien Tag zur Erholung. Gut gelaunt machte sich der gesamte Tross auf den Weg von Kiel nach Flensburg. Ziel war das „Phänomena“, ein Science Center, das mit seinen unzähligen Mit-mach-Experimenten für unendlichen Spaß, großes Staunen und tolle Entdeckungen sorgte. Abgerundet wurde der Tag durch den Besuch einer urigen Fischbrötchen-Bude am Hafen.

Den Abschluss der erlebnisreichen Segelwoche bildete am Freitag ein Grillabend mit stimmungsvollem Lagerfeuer. Und

viele Teilnehmer sind sich sicher: „Nächstes Jahr bin ich wieder dabei!“

Viele Eltern erzählen seit den neunziger Jahren wahre Geschichten über das neu gewonnene Selbstwertgefühl ihrer Kinder, die gestärkt in den Alltag zurückkehren.

Die Infos zur Segelwoche 2024 und der Anmeldung gibt es wie gewohnt auf unserer Homepage, sobald der Termin feststeht.



Mehr zum Thema angeborene Herz- kranke Kinder: www.bvhk.de



Fotos: BVHK - Moritz Mittelstaedt

Aktionstag „Herz zum Anfassen“

Anlässlich des internationalen Tages des Herzkranken Kindes am 6. Mai veranstaltete der BVHK in Düsseldorf den Aktionstag „Herz zum Anfassen“



Schon um 10 Uhr ging es in der Jugendherberge Düsseldorf los und die Besucher strömten in die Veranstaltungsräume. In jedem Zimmer wartete eine andere Attraktion auf die Herzkinder. Auch den betroffenen Familien, den fachkundigen Spezialisten und den interessierten Besucher*innen wurde viel geboten.

Bereits am Eingang wurden die Kinder von drei wunderbaren Prinzessinnen von Helden für Herzen e.V. begrüßt. Und jedes Herzkind bekam ein kleines rotes Herz von Familie Engels geschenkt.

Den ganzen Tag konnten die 3D-Modelle menschlicher Herzen und echte Schweineherzen mit der Firma Corlife intensiv erforscht und untersucht werden. Sogar kleine Operationen konnten die Kinder unter Anleitung durchführen. Gegenüber durften die Herzklappen und Herzkatheter



der Firma Medtronic nicht nur angeschaut, sondern auch angefasst werden. Das war für Kinder und Erwachsene, die sich getraut haben, sehr interessant.

Um die Ecke wartete unser Mitgliedsverein Hypoplastische Herzen e.V. mit der Teddyklinik auf die kuscheligen Patienten. Nicht



nur die Teddys, sondern auch die kleinen Besucher und Besucherinnen wurden herzlich versorgt.

Vor dem Eingang wartete der moderne Herzenswunsch-Krankenwagen des Malteser Hilfsdienst e.V. der Landeshauptstadt Düsseldorf. Die Sanitäter erklärten den Kindern wie das Fahrzeug funktioniert und welche Aufgaben sie haben. Das Gelernte konnten die Kinder dann im Erste-Hilfe-Kurs der Malteser mit ihren Eltern an lebensechten Puppen trainieren.

Ein besonderes Highlight war der Auftritt unseres Schirmherren Christoph Biemann, bekannt von den Sachgeschichten aus der Sendung mit der Maus: Er präsentierte ganz viele lustige und spannende Experimente!

Die erste Vorsitzende des BVHK e.V. Frau Sigrid Schröder verkündete zusammen mit dem Geschäftsführer Sebastian Kahnt im feierlichen Rahmen, die diesjährigen Preisträger des Journalistenpreises 2023. Frau Katharina Köster gewann mit ihrer Fernseh-Serie „Nach dem Happy End“ in der Kategorie Film und TV. In der Kategorie Wort gewann Frau Nicole Opitz in mit ihrem Artikel: „Im Schatten der Gesellschaft“.

Fotos: BVHK - Andreas Basler



Auch das Fachliche kam nicht zu kurz: Die Familien der Herzkinder hatten die Möglichkeit bei Anke Niewiera vom BVHK eine Sozialrechtsberatung zu erhalten oder spontan ihre Fragen beim Kinderkardiologen Dr. Hannes Herholz loswerden. Die Kinder konnten derweil ein sehr lustiges Puppenspiel von Pappalapupp! anschauen und hatten viel Spaß dabei.

So ging ein langer, lustiger und interessanter Tag zu Ende. Herzlichen Dank an alle Herzkinder, Familien, Mitgliedsvereine, FreundInnen, SpezialistInnen und vielen mehr für dieses tolle Event – wir freuen uns schon sehr auf das nächste Jahr! Den Termin findet ihr auf unserer Homepage: www.bvhk.de/termine



Weitere Fotos vom BVHK-Aktionstag 2023: www.bvhk.de/herzfenster

Vergabe des Journalistenpreises 2023 des Bundesverbandes Herzkrank Kinder e.V.

Der Journalistenpreis „Herzkrank geboren – ein lebenslanger Weg“ wird jährlich für Veröffentlichungen vergeben die über das Thema angeborene Herzfehler berichten



Preisträgerin in der Kategorie „TV/Film“: Katharina Köster



Preisträgerin in der Kategorie „Text/Print“: Nicole Opitz

Im Rahmen unseres Aktionstages „Herz zum Anfassen“ am 6. Mai in Düsseldorf wurde der diesjährige Journalistenpreis unseres Bundesverbandes Herzkrank Kinder e.V. im festlichen Rahmen vergeben. Der Journalistenpreis ist mit 3.000 Euro dotiert und wird in zwei Kategorien vergeben.

Unsere jährlich stattfindende Veranstaltung wurde von sehr vielen betroffenen Familien, aber auch vom Fachpublikum, von beteiligten Mitgliedsvereinen und von vielen Kindern besucht. Der Termin passte hervorragend. Denn am Tag zuvor - am 5. Mai - war der internationale Tag des herzkranken Kindes.

Geschäftsführer Sebastian Kahnt und die erste Vorsitzende des BVHK e.V. Frau Sigrid Schröder gaben die diesjährigen Preisträgerinnen bekannt.

Beworben hat sich eine Vielzahl von Journalisten und Journalistinnen mit Beiträgen in den Kategorien Text / Print und in TV / Film. Die namhaft besetzte Jury des Journalis-

ten-Preis hat sich nach eingehender Beratung für die folgenden Beiträge entschieden:

Preisträgerin in der Kategorie „TV/Film“:

Katharina Köster für ihre Dokumentarreihe „Nach dem Happy End“ für den Bayerischen Rundfunk. Es ist eine Kurzserie über Tobi, Anfang 20, die dort beginnt, wo man eigentlich das Happy End vermutet: Bei seiner Herztransplantation.

Frau Köster wurde 1984 geboren. Sie absolvierte als Schülerin eine Ballettausbildung und gewann den Literaturpreis „Grüner Lorbeer“ der Eckenroth-Stiftung. Sie studierte Drehbuch und Dokumentarfilmregie an der Hochschule für Fernsehen und Film München. Zurzeit dreht sie den Dokumentarfilm „Jenseits von Schuld“ (trifilm/ZDF) und schreibt neue Folgen für die TV-Serie „Neue Geschichten vom Pumuckl“. Katharina lebt in München und ist Mutter von drei Kindern.

Preisträgerin in der Kategorie „Text/Print“:

Nicole Opitz mit dem Artikel: „Im Schatten der Gesellschaft“ erschienen im April 2022 in der taz. Der Artikel handelt von der berührenden Geschichte der kleinen Murielle, genannt Murkel, und ihrer Familie zwischen Herzfehler, palliativer Behandlung und Pandemie.

Frau Opitz ist 29, hat in Mainz und Berlin Germanistik, Ethnologie sowie Literaturwissenschaft studiert. Sie ist seit 2019 bei der taz. Ihre inhaltlichen Schwerpunkte sind Feminismus, Gesundheit und soziale Ungleichheit. Gerade arbeitet sie als Genderredakteurin im Politikressort.

Der BVHK Journalistenpreis 2024



Unseren Journalistenpreis schreiben wir seit vielen Jahren für deutschsprachige und allgemein zugängliche Veröffentlichungen aus den Bereichen „Wort“ (Zeitung, Zeitschrift, Internet) und „Elektronische Medien“ (Film, Reel, Radio, Podcast, Multimedia) aus, die das Thema „Angeborene Herzfehler – ein lebenslanger Weg“ besonders gut behandeln.

Das können Beiträge aus dem ganzen journalistischen Spektrum (Reportagen, Berichte, Interviews, Dokumentationen, Hörspiele, Kommentare, Serien, Kindersendungen usw.) sein, die zum Thema Angeborene Herzfehler zwischen dem

01.01. - 31.12.2023 in deutscher Sprache veröffentlicht wurden. Wir möchten mit dem Preis Journalisten und Journalistinnen anregen, über dieses ungemein wichtige Thematik zu berichten. Die Preisverleihung findet jedes Jahr im Rahmen des internationalen Tages des herzkranken Kindes statt.



Der BVHK-Journalistenpreis wird 2024 wieder vergeben. Weitere Informationen zur Ausschreibung und zur Bewerbung finden Sie in Kürze auf unserer Homepage: www.bvbk.de

Fotos: BVHK - Andreas Basler; BraAl_PiKaChU - iStock

Motorsport sorgt für leuchtende Kinderaugen bei herzkranken Kindern

Der Bundesverband Herzkranke Kinder durfte auch dieses Jahr wieder zu einem besonderen Motorsportevent an den Hockenheimring einladen!



Die Veranstaltung wurde von Fritz Letters (Präsident des Porsche Club Deutschland), Marino Engels (Träger der Ehrennadel des Landes Rheinland-Pfalz) und seiner Frau Elke organisiert.

Elke und Marino Engels engagieren sich seit vielen Jahren für herzkranken Kinder. Und am liebsten laden Sie die herzkranken Kinder und deren Familien zu einem Motorsport-Event ein. Die Idee wurde bereits 2001 von Marino Engels geboren, der selbst in den 1970er und 1980er Jahren aktiv Langstreckenrennen gefahren ist.

Es war wieder ein einzigartiges Erlebnis für die Kinder mit Herzerkrankungen: 40 betroffene Kinder und ihre Eltern folgten der Einladung auf den Hockenheimring und waren begeistert, im Rennteam von Kurt Ecke einen echten Rennwagen aus nächster Nähe zu erleben. Die Rennwagen, die Werkstätten und das Motorengeräusch sorgten für strahlende Kinderaugen.

Auch von der Tribüne durften die Kinder spannende Rennen verfolgen und ihren Teams die Daumen drücken.

Zwei der vier Rennautos des Teams sind sogar mit dem Logo des Bundesverbandes Herzkranke Kinder e.V. versehen. Die Kinder durften dann hinter die Kulissen in das Fahrerlager und die Boxengasse schauen und sogar die elektronische Zeitmessung (Race Control) sowie den Michelin Reifenrenndienst besuchen.

Das unglaubliche Engagement von Elke und Marino Engels aus Waldbreitbach muss erwähnt werden: Sie unterstützen nun seit 25 Jahren ehrenamtlich die herzkranken Kinder mit viel Herzblut: „Seit 25 Jahren Glücksmomente an Herzkinderfamilien zu verteilen, ist für uns eine Ehrensache“, so Marino Engels.

Ein besonders schöner Moment war die Übergabe der Herzen aus Schieferstein durch Elke und Marino Engels. Diese waren versehen mit den Vornamen der Kinder, unterstützt von der Firma Rathscheck-Schiefer. Sogar für die Verpflegung der Gäste hat die Veranstaltergemeinschaft gesorgt und mit Lunchpaketen ihre kleinen Gäste verwöhnt.

Als Dank für die langjährige Unterstützung wurden von den Herzkindern symbolische Schieferherzen an die Veranstaltergemeinschaft überreicht. Die Herzen wurden mit Dankesworten von Marino Engels und Sebastian Kahnt, dem Geschäftsführer des BVHK, graviert und an Fritz Letters, an Michael Haas (Sportleiter des Clubs) und an Frank Gindler (Chefredakteur und Herausgeber des Porsche Club Life Magazins) übergeben. Wir hoffen auch nächstes Jahr wieder dabei sein zu dürfen.

Foto: BVHK

Neuer Vorstand beim Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.

Zweimal im Jahr trifft sich der BVHK e.V. zu seiner ordentlichen Mitgliederversammlung – so auch am letzten Wochenende in Ludwigshafen.



Der neue BVHK Vorstand (ohne Joachim Stahl) v.l.n.r.: Amin Houari, Mandy Geierhos, Sigrid Schröder, Mechthild Fofara, Gabriele Mittelstaedt und Benjamin Walter

Jeder eingetragene Verein muss sich einmal im Jahr treffen, um seine Tätigkeiten vorzustellen. Die Satzung des BVHK e.V. schreibt sogar zwei Mitgliederversammlungen im Jahr vor. Das sorgt für Transparenz, die Mitgliedsvereine werden regelmäßig informiert und man bespricht die Aufgaben der nächsten Monate.

Auch im September gab es viel zu besprechen und zu entscheiden: Nach einem kurzen Bericht über das vergangene halbe Jahr standen die Neuwahlen auf der Tagesordnung.

Erfreulicherweise konnten alle sieben, offiziellen (ehrenamtlichen) Posten wieder besetzt werden. Das ist heutzutage nicht mehr ganz so selbstverständlich, da die Arbeit im Bundesverband sehr zeitaufwändig und intensiv sein kann.

In ihrem Amt wurde die erste Vorsitzende Frau Sigrid Schröder einstimmig bestätigt. Stellvertretende Vorsitzende wurde Frau Gabriele Mittelstaedt. Für das Amt der Schatzmeisterin konnte Frau Mandy Geierhos gewonnen werden. In den Vorstand wurden zudem Amin Houari, Benjamin Walter, Mechthild Fofara und Joachim Stahl (nicht auf dem Foto abgebildet) gewählt.

Abgerundet wurde die Versammlung mit einem Vortrag und anschließender Diskussionsrunde von Dr. Winfried Kösters zum aktuellen Thema: „Zukunft der Kinderkrankenpflege – Neue soziale Realitäten gestalten!“

Wir wünschen dem neu zusammen gesetzten Vorstand viel Erfolg und vor allem viel Spaß!

Foto: Andreas Basler

Der Berliner Appell: Ein Forderungskatalog für chronisch kranke und behinderte Kinder

Der BVHK ist Mitglied im Kindernetzwerk und will damit beitragen, die Notlage herzkranker Kinder zu verbessern.



Mit bei der Pressekonferenz: Sebastian Kahnt, BVHK Geschäftsführer

Das Kindernetzwerk ist seit 30 Jahren Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Das Kindernetzwerk hat auf seiner Pressekonferenz am 15. September den neuen politischen Forderungskatalog für betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und ihre Familien vorgestellt. Die medizinische Versorgung, gerade bei Kindern mit chronischen, seltenen Erkrankungen und Behinderungen, ist zunehmend der Ökonomisierung unterworfen. Neben fehlendem Geld und Personal sind auch noch strukturelle Probleme dafür verantwortlich, dass sich die medizinische Versorgungslage verschlechtert.

Fehlendes qualifiziertes Personal, lange Wartezeiten für einen Termin und einer Diagnose sind die Folge. Dies kann zu irrever-

siblen Gesundheitsstörungen führen. Dazu kommen gravierende Engpässe in der Kinderarztneimittelversorgung.

Nicht nur die medizinische Versorgung junger Erwachsener (JEMAH) ist ein Problem, auch deren Herausforderungen im alltäglichen Leben (Schule, Beruf, Freizeit, Beziehungen) stellt eine weitere, große Herausforderung dar. Hier fehlt es an Unterstützung in vielen Bereichen.

Deshalb hat das Kindernetzwerk die wichtigsten Forderungen an Politik und Öffentlichkeit im „Berliner Appell“ zusammengetragen. Hier haben die Mitgliedsverbände Auskunft zu Problemen in der Versorgung der Betroffenen aber auch konstruktive Lösungsvorschläge geliefert. Mit diesem Appell sollen die politischen Entscheidungsträger:innen unterstützt werden, die rechtliche und soziale Situation zu verbessern.

Fotos: Kindernetzwerk

Comics zur Patientenaufklärung

Erste Kliniken setzen auf Bilder und Comics und die PatientInnen sind begeistert!



Wer schafft es vor einer Operation schon, seitenweise Informationen durchzulesen? Und man fragt sich: „Wer soll das alles lesen? Und wer versteht das schon?“

An der Berliner Charité wird nun per Comic informiert. Und das mit Erfolg! Und auch wir vom BVHK e.V. bieten schon länger Comics und Kinderbücher zum Thema Angeborene Herzkrankheiten an.

Denn Wissenschaft kann kompliziert sein. Doch längst gibt es Wege, Forschung anschaulich zu vermitteln: Comics. Dafür werden Fakten in Bilder gepackt. „Wir haben gemerkt, dass es große Verständnisprobleme gibt, wenn wir Patienten mit langen Texten konfrontieren“, sagt Anna Brand, Ärztin am Deutschen Herzzentrum der Charité.

Deshalb gingen sie an der Berliner Charité neue Wege: Vor der OP gibt's einen Comic. „Die Patienten sind besser informiert und viel entspannter“, erzählt Brand. Dabei gab es durchaus Befürchtungen: „Wir hatten die leichte Sorge, dass unser Vorhaben belächelt wird, weil viele bei

Comics zunächst an Superhelden oder andere Comicfiguren denken. Aber das war überhaupt nicht der Fall. Die Patienten waren extrem dankbar.“

Statt seitenlanger Texte zu möglichen Risiken bei einer Katheter-Untersuchung erhielten die Patienten einen 20 Seiten langen Comic. „Die Reaktionen waren einhellig positiv“, sagt Brand. An der Wand im Büro hängt ein Poster. Das jüngste Werk der Berliner Bilderpioniere: ein großer Comic für Arztpraxen, der zeigt, wie Herzmedikamente wirken. „Das kann man sich einfach nicht vorstellen, wenn man es nicht sieht“, sagt Brand.



Auch wir bieten mehrere Comics, Kinderbücher und vieles mehr an. Das hilft den Eltern gemeinsam mit den Kindern über bestimmte Themen altersgerecht zu sprechen. Sie können die Broschüren kostenfrei bei uns direkt bestellen: www.bvhk.de

Vermischtes & Sozialrecht

Manchmal weiß man nicht mehr weiter im Sozialrechts-Dschungel



Mit der Diagnose „herzkrank“ verlässt man die Vorsorgeuntersuchung oder das Krankenhaus und weiß im wahrsten Sinne des Wortes nicht, wohin. Medizinisch wird das Kind sicher und gut versorgt, aber wie geht es weiter? Wer kann für Hilfestellung nun angesprochen werden? Kann das Kind später in einen normalen Kindergarten gehen? Fragen über Fragen. Unsere zuverlässige Sozialrechtshotline bietet dabei Unterstützung

Viele Familien benötigen Unterstützung bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen. Wir geben Hilfe im Sozialrechts-Dschungel:

- ▶ Was ist eine Familienorientierte Reha (FOR) und steht der Familie eine solche zu?
- ▶ Welche Förderungen können beantragt werden?
- ▶ Braucht das Kind Unterstützung nach der Entlassung aus der Klinik?

- ▶ Welche Leistungen der Krankenkasse gibt es und welche stehen ihnen zu?
- ▶ Welche Krankenkasse ist die Richtige in der neuen Situation?
- ▶ Fragen zu Kindergarten, Schule und Beruf
- ▶ Braucht das Kind eine andere Pflegestufe?

Immer mehr ratsuchenden Familien helfen wir jedes Jahr bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen. Anke Niewiera, Sozialrechtsberaterin des BVHK und selbst Mutter eines herzkranken Sohnes, gibt Ihnen gerne Argumentationshilfen zu Ihren Anträgen und viele Tipps beim Widerspruch: Wir geben Ihnen Hilfe zur Selbsthilfe!

„Mein Sohn hat einen angeborenen Herzfehler und wir brauchten großes Durchhaltevermögen und Stärke, um die notwendigen Hilfen und Förderungen zu bekommen. Beim anfänglichen Kampf ums Überleben und der meist jahrelangen Sorge geraten alle Familienmitglieder an ihre Belastungsgrenzen. Dann ist Unterstützung und Beratung bei den Auseinandersetzungen mit Behörden und den Antragstellungen für Schule, Schwerbehindertenausweis und Familienorientierte Rehabilitation ‚lebenswichtig‘.“

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

Fotos: Andreas Basler



Mit dem Nachlass Gutes tun

Am 13.09.2023 war der Internationale Tag des Testaments. Nicht nur an diesem Tag sollte man sich über seinen Nachlass Gedanken machen.

Sind Sie der Überzeugung, dass Ihr Lebenswerk auch ein Geschenk ist, dass weiterbestehen soll? Möchten Sie das mit anderen teilen und helfen? Im Leben und darüber hinaus?

Wollen Sie zu Lebzeiten regeln, dass Ihre Werte, die Ihnen im Leben Halt und Richtung geben, nach Ihrem Tod weiterwirken sollen?

- ▶ Warum ist es sinnvoll ein Testament zu machen? Mit Ihrem Testament können Sie Einfluss nehmen und neben der gesetzlichen Erbfolge Anteile Ihres Vermögens einem guten Zweck zukommen lassen.
- ▶ Möchten Sie mit ihrem Nachlass eine Hilfsorganisation wie den Bundesverband Herzkranker Kinder unterstützen und damit herzkranken Kindern eine Zukunft schenken?
- ▶ Wünschen Sie sich Hilfe beim Formulieren Ihres Testaments?

Wir sind Kooperationsmitglied der DIGEV (Deutsche Interessengemeinschaft für Erbrecht und Vorsorge e.V.) und vermitteln Ihnen gerne ein kostenfreies unabhängiges erstes Beratungsgespräch bei einem / einer auf Erbrecht spezialisierte/n Jurist/in in Ihrer Nähe. Mehr Info: www.bvhk.de/herzfenster

Fotos: Image Source - EnvatoElements; Oktay Ortakcioglu - iStock



Vorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen

Unsere Leser fragen sich oft, welche Vorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen werden von der Krankenkasse finanziert?

Das kann je nach Bundesland und Krankenversicherung unterschiedlich sein. Die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (KVNO) und einige Krankenkassen haben den Vertrag über ergänzende Früherkennungsuntersuchungen für Kinder und Jugendliche angepasst, beziehungsweise erweitert. Noch sind nicht alle Krankenkassen involviert. Informieren Sie sich bitte daher bei Ihrer jeweiligen Krankenkasse.

Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für viele Früherkennungsuntersuchungen. Neben allgemeinen Gesundheitsuntersuchungen für Kinder werden auch spezielle Untersuchungen zur Früherkennung anerkannt. Dazu gehört ein ärztliches Aufklärungsgespräch, in dem die jeweilige Untersuchung genau erklärt wird.

Das Ziel der Untersuchungen ist, Krank-

heiten oder Risikofaktoren frühzeitig zu entdecken. Dies kann von Vorteil sein, wenn sich Krankheiten dann erfolgreicher behandeln lassen, als wenn sie erst mit dem Auftreten von Beschwerden entdeckt werden.

Der neue Vertrag umfasst die ergänzenden Früherkennungsuntersuchungen U10, U11, J2 sowie das Amblyopie-Screening zum frühzeitigen Erkennen von Sehstörungen. „Das ist ein wichtiger Schritt, der dazu beitragen wird, die Versorgung bei Kindern und jungen Heranwachsenden zu verbessern“, so die KVNO.

Mehr Infos zum Thema Sozialrecht, den vollständigen Bericht und weitere Artikel zum Thema Gesundheitsuntersuchungen für Kinder und Jugendliche finden Sie unter: www.bvhk.de/herzfenster



Entlastungsbudget für pflegende Angehörige durch die Pflegereform

Die Pflege von Angehörigen braucht nicht nur viel Zeit und Energie, sondern auch viel Geld. Bei der geplanten Pflegereform der Bundesregierung zeichnen sich deutliche Nachbesserungen ab: kommen soll ein flexibel nutzbares Budget mit Entlastungsleistungen für pflegende Angehörige in Höhe von bis zu 3.500 Euro.

Das Entlastungsbudget vereinheitlicht die Finanzierung von Kurzzeitpflege und Verhinderungspflege. Auf diese Weise soll der flexible Zugang zu Pflegeleistungen für die häusliche Pflege erleichtert und der bürokratische Aufwand verringert werden.

„Um die häusliche Versorgung zu stärken und pflegenden Angehörigen mehr Flexibilität zu ermöglichen, werden die Leistungen der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege ab 2025 in einem Jahresbudget gebündelt.“

Ab dem 1. Juli 2025 könnten pflegende Angehörige Leistungen von 3.539 Euro unbürokratisch nutzen. Beispielweise, um eine Auszeit zu nehmen und währenddessen die Pflege sicherzustellen.

Für Eltern pflegebedürftiger Kinder mit Pflegegrad 4 oder 5 soll dieses Budget bereits ab 1. Januar 2024 mit 3.386 Euro zur Verfügung stehen und bis Juli 2025 auf 3.539 Euro anwachsen. Vorteile des Entlastungsbudgets: Entbürokratisierung, Flexibilität und mehr Geld für mehr Menschen in der häuslichen Pflege.

Das ist ein wichtiger Schritt für unsere Herzkinder, die von ihren Angehörigen und Eltern gepflegt werden müssen.

Ausführliche Artikel und weitere Infos zum Thema finden Sie unter: www.bvhk.de/herzfenster



Foto: Dan Neilson - unsplash; EmvatoElements - Prostock-studio



Für die Familien herzkranker Kinder gibt es Steuervorteile

In unserem Merkblatt und bei unserer Sozialrechts-Hotline informieren wir über finanzielle Möglichkeiten für unsere Herz-Familien.

Die Steuertipps für Familien mit behinderten Kindern im Merkblatt 2023 des BVKM (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen) berücksichtigen Änderungen, die sich durch das Steuerentlastungsgesetz 2022 vom 23. Mai 2022, das Inflationsausgleichsgesetz vom 8. Dezember 2022 und das Jahressteuergesetz 2022 vom 16. Dezember 2022 ergeben haben. Diese betreffen u.a. die Erhöhung des Kindergeldes und der Kinderfreibeträge sowie die Erhöhung des Grundfreibetrags und der Werbungskostenpauschale.

Mehr Info: www.bvhk.de/herzfenster

Fotos: Yaroslav Ollieinikov - iStock; Grinvalds - iStock



Elternzeit wird vor allem von Müttern genutzt

Die Bilanz nach 15 Jahren Elterngeld: Kinderbetreuung liegt weiterhin hauptsächlich bei den Müttern

Als das Elterngeld vor 15 Jahren eingeführt wurde, nutzten auch viele Väter den neuen Gehaltsausgleich, um stärker für die Familie da zu sein. Als Meilenstein gefeiert, hat sich eine gleichmäßige Aufteilung der Elternzeit dennoch bis heute nicht durchsetzen können. Meist nehmen Väter nur die zwei Monate, die sie nehmen „müssen“, damit der volle Anspruch auf 14 Monate Elterngeld ausgeschöpft wird.

Was bei der Elternzeit beginnt, setzt sich danach fort: fehlende Kitaplätze, sowie Gehaltsunterschiede lassen Mütter nach dem Ende der Elternzeit weiterhin mehr Familienaufgaben übernehmen und verbreitet in Teilzeit arbeiten. Viele Mütter wünschen sich aber, wieder mehr Stunden zu arbeiten.

Das Elterngeld Plus bietet eine weitere Möglichkeit für beide Elternteile mehr Zeit für die Familie zu haben und den Wiedereinstieg mit Kindern zu schaffen.

Mehr Infos zum Elterngeld und eine Podcastempfehlung: www.bvhk.de/herzfenster

Katheter-Eingriffe bei Kindern nur noch ambulant. Das gefährdet klar das Kindeswohl!

Große Aufmerksamkeit hat unser Artikel zum Thema: „Katheter-Eingriffe bei Kindern nur noch ambulant. Das gefährdet klar das Kindeswohl!“ erfahren. Das Thema bewegte unsere Leser und Leserinnen sehr. Bei Facebook erreichte der Post die Rekordzahlen von über 17.000 Zugriffen!



Hier warnten wir gemeinsam mit dem Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF) und der Deutschen Gesellschaften für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK) vor Komplikationsgefahren durch die Auslagerung stationärer Eingriffe in den ambulanten Bereich:

Neuer Vertrag für ambulantes Operieren (AOP): Vor Komplikationsgefahren durch die Auslagerung stationärer Eingriffe in den ambulanten Bereich warnen das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF) und die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK)

Alarmiert sind Kinderkardiologen und Patientenorganisationen im Bereich der Angeborenen Herzfehler (AHF), weil im Zuge der Umsetzung des MDK-Reformgesetz-

zes bei Kindern ab Erreichen des ersten Lebensjahrs Herzkatheter-Eingriffe, sogenannte Herzkatheteruntersuchungen, nicht mehr stationär, sondern ambulant durchzuführen und abzurechnen sind. „Diese Neuregelung für ambulant durchzuführende Eingriffe bei Kindern hat gravierende Auswirkungen auf das Wohl und die Sicherheit von Kindern mit angeborenem Herzfehler“, warnt der Kinderkardiologe Prof. Dr. med. Matthias Gorenflo, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK) und Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und Angeborene Herzfehler am Universitätsklinikum Heidelberg in einer gemeinsamen Pressemitteilung mit dem Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF). Bei Kindern mit angeborenem Herzfehler bündeln sich Besonderheiten des Alters, der Herzer-

krankung sowie der Gefäßverhältnisse zu einer in mehrfacher Hinsicht schwierigen Konstellation, die nicht mit der einer Herzkatheteruntersuchung von erwachsenen Patienten mit erworbenen Herzerkrankungen vergleichbar ist. „Aus medizinischen Gründen ist deshalb immer angezeigt, Kinder mit angeborenem Herzfehler vor und nach der Herzkatheteruntersuchung stationär zu überwachen. Auch die durch die altersbedingt eingeschränkte Kooperation der Patienten verursachten unabhärbaren Risiken sprechen klar gegen eine ambulante Durchführung“, betont der DGPK-Präsident Gorenflo.

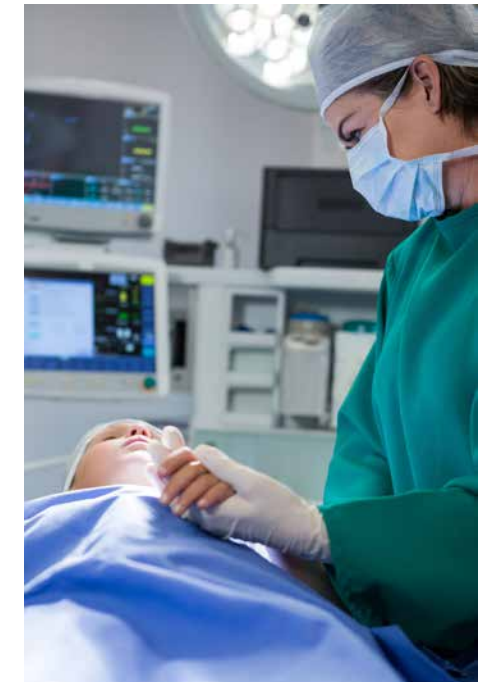
Jährlich kommen 8.700 Kinder mit einem Herzfehler zur Welt, von denen dank des herzmedizinischen Fortschritts heute über 90 Prozent das Erwachsenenalter erreichen und mit ca. 330.000 Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) eine stetig wachsende Patientengruppe bilden. Pro Jahr werden in Deutschland über 8.800 Herzkatheteruntersuchungen und -Interventionen bei Patientinnen und Patienten mit AHF durchgeführt, davon rund 23 Prozent im Erwachsenenalter, alle übrigen bei Neugeborenen und Kindern (Deutscher Herzbericht 2021). „Eine Herzkatheteruntersuchung stellt durch das Einbringen eines dünnen Kunststoffschlauchs in das Gefäßsystem, die bei Kindern notwendige Sedierung/Narkose und die Röntgenstrahlen einen invasiven Eingriff dar, der einer stationären Überwachung vor und nach der Prozedur bedarf“, betont auch Prof. Dr. med. Stefan Hofer, Elternvertreter herzkranker Kinder im Vorstand der Deutschen Herzstiftung, die Mitgliedsorganisation des ABAHF ist. „Denn bei arteriellen und venösen Zugängen im Zuge des Eingriffs, nach Sedierung oder Narkose und Einbringung von Flüssigkeiten wie Kontrastmitteln ist mit möglichen Komplikationen während und nach der

Fotos: Wavebreakmedia - iStock

Herzkatheteruntersuchung zu rechnen“, erklärt Prof. Hofer, Chefarzt der Klinik für Anästhesie, Intensiv- und Notfallmedizin am Westfal-Klinikum Kaiserslautern.

AOP-Katalog: Medizinische Gründe für stationäre Durchführung invasiver Eingriffe unzureichend abgebildet

Die Neuregelung durch das MDK-Reformgesetz ändert für bestimmte medizinische Prozeduren die bisherigen Modalitäten, ob sie weiterhin stationär oder von nun an ambulant durchzuführen sind. Mit dem Ziel, im Gesundheitswesen Kosten einzusparen, haben der GKV-Spitzenverband der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen, die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) und die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) eine Erweiterung des Katalogs ambulant durchführ-





barer Operationen (AOP) und eine Neufassung des AOP-Vertrags umgesetzt (1). Diese Maßnahmen erfolgten im Rahmen der Umsetzung des gesetzlichen Auftrags aus dem MDK-Reformgesetz von 2020. Muss ein ambulant durchzuführender Eingriff dennoch stationär erfolgen, muss die Klinik für die Finanzierung der Leistung durch die Krankenkassen vorab begründen, warum die Patientin oder der Patient nach dem Eingriff stationär versorgt werden muss. Dafür stehen den Ärzten einheitliche fachlich-medizinische Kriterien, so genannte Kontextfaktoren, zur Verfügung. Diese Kontextfaktoren, die eine stationäre Durchführung invasiver Maßnahmen im Kindesalter erlauben, sind nach Einschätzung des Kinderkardiologen Prof. Gorenflo jedoch „nur rudimentär“ und bildeten „nicht die eigentlichen medizinischen Gründe für die stationäre Durchführung invasiver Maßnahmen ab“.

Ärztinnen und Ärzte müssen entscheiden, ob eine invasive Therapie auch ambulant durchführbar ist

Vor allen Dingen müsse die Entscheidung, ob eine invasive Therapie auch ambulant durchführbar ist, immer bei den Ärz-

ten und Ärztinnen liegen und aufgrund der individuellen Situation des Patienten oder der Patientin erfolgen, so die Forderung der Vertreter von DGPK und ABAHF. „Wer ernsthaft glaubt, dass ein dreijähriger Patient nach einer Punktion der Leistschlagader zur Durchführung einer Herzkatheteruntersuchung am gleichen Tag aus der Klinik entlassen werden kann, nimmt hohe Risiken für diese Kinder in Kauf“, warnt DGPK-Präsident Gorenflo, dessen Sorgen für das Wohl der jungen Patientinnen und Patienten auch Vertreter anderer Fachgesellschaften in der Kinder- und Jugendmedizin teilen. Es bleiben zahlreiche offene Fragen: „Wer haftet für das Versterben im Rahmen einer Nachblutung? Wer haftet für die nach der Prozedur auftretende Aspiration nach Sedierung, wenn keine stationäre Überwachung gegeben ist?“, gibt der Heidelberger Kinderkardiologe und Klinikdirektor zu bedenken.

Über-80-Jährige sind von der Neuregelung der Ambulantisierung stationärer Eingriffe ausgenommen – warum nicht auch die Kinder?

Foto: Wavebreakmedia - iStock



Besonders alarmiert sind Kinderkardiologen von dem Hinweis des GKV-Spitzenverbands im Kontext des AOP-Katalogs, dass bei Vorliegen medizinischer oder sozialer Gründe, die von den Kontextfaktoren abweichen und „die dazu führen, dass die Versorgung des Patienten in der Häuslichkeit nicht sichergestellt werden kann und dadurch der medizinische Behandlungserfolg gefährdet ist, [...] diese Gründe bei einer stationären Durchführung der Leistung fallindividuell darzustellen [sind]“ (GKV-Spitzenverband) (1). „Konkret bedeutet das: Der Gesetzgeber geht davon aus, dass die ambulante Durchführung von Herzkatheteruntersuchungen bei Kindern medizinisch vertretbar und die Regel ist“, so DGPK-Präsident Gorenflo. Er sieht dadurch die Sicherheit der Kinder gefährdet, für die von nun an diese Regelung gelten soll. Hinzu kommt, dass Über-80-Jährige von den neuen Regeln der Ambulantisierung von bisher stationären Prozeduren ausgenommen sind, die Neuregelung aber für alle Kinder, sobald sie das erste Lebensjahr erreicht haben, gilt. „Für jede stationäre Überwachung nach einem invasiven Eingriff im Kindesalter muss faktisch eine Begründung individuell erstellt werden“, erklärt Prof. Goren-

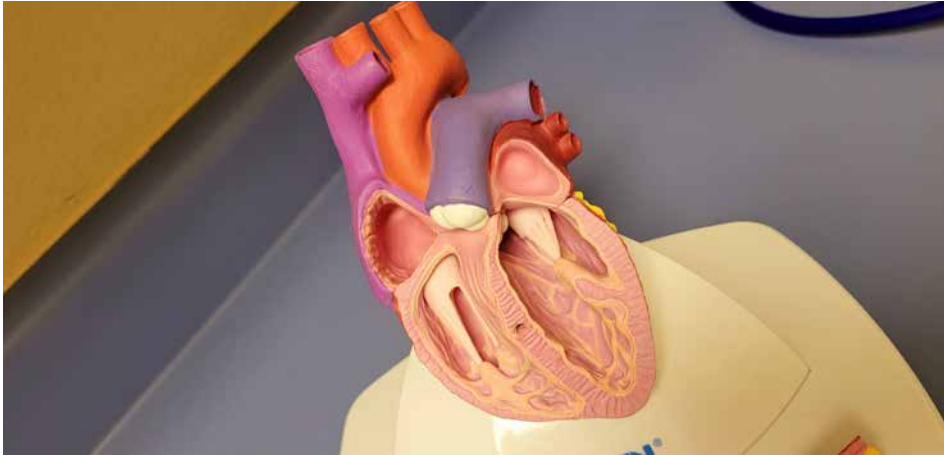
Foto: Tania Joy - EnvatoElements

flo. Dies sei für Kinder medizinisch nicht zu rechtfertigen, „völlig realitätsfremd“ und „bürokratisch ein Alptraum“ für die behandelnden Ärzte und Ärztinnen in den ohnehin überlasteten Kinderkliniken. Kinder müssten umgehend, so die Forderung von DGPK und ABAHF, wie die Über-80-Jährigen automatisch vom Zwang zur ambulanten Durchführung bisher stationärer Eingriffe ausgenommen werden.

Die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK) und das Aktionsbündnis für Angeborene Herzfehler (ABAHF) appellieren an die Politik, allen voran an das Bundesministerium für Gesundheit, eine Korrektur des AOP-Vertragstextes und eine grundsätzliche Herausnahme der Kinder aus dem AOP-Katalog analog der über 80-jährigen Patientinnen und Patienten vorzunehmen. „Das Patientenalter und die Einschätzung des behandelnden Arztes oder der Ärztin müssen genügen, um eine stationäre Durchführung zu rechtfertigen“, so die Forderung der Vertreter von ABAHF und DGPK.

Das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF)

Um in der Öffentlichkeit mit einer Stimme für eine bessere Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern und deren Familien einzutreten und ihnen noch effektiver zu helfen, haben sich 2014 auf Initiative der Deutschen Herzstiftung e. V. sechs bundesweit tätige Patientenorganisationen zum „Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler“ (ABAHF) zusammengeschlossen. Die Organisationen sind: Bundesverband Herzranke Kinder e.V., Bundesverein Jemah e.V., Fontanherzen e.V., Herzkind e.V., Interessengemeinschaft Das Herzranke Kind e.V. und die Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V.



Etwa 8.700 Neugeborene mit angeborenem Herzfehler kommen in Deutschland jährlich zur Welt. Heute erreichen rund 90 % dieser Kinder dank der Fortschritte der Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie das Erwachsenenalter. Die Zahl der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) wird auf über 330.000 geschätzt. Zur Homepage: www.abahf.de

Die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK)

Die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e.V. ist eine gemeinnützige medizinische Fachgesellschaft mit dem Ziel der Förderung von Wissenschaft, Diagnostik und Therapie sowie der Prävention von angeborenen und erworbenen Herz- und Kreislauferkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Sie nimmt Belange der Lehre (Ausbildung, Fort- und Weiterbildung) sowie die Erstellung von Leitlinien wahr. Zur Homepage: <https://www.dgpk.org>

Prof. Dr. med. Matthias Gorenflo, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK)



Fotos: AZ-BLT- EnvatoElements; Universitätsklinikum Heidelberg

Erste Hilfe beim Kind ist anders: Was man im Notfall tun muss

Gefahren lauern in banalen Dingen: Lauflerngeräte, Tischdecken, Schnullerketten, Kissen, Putzmittel, Zigarettenkippen, Planschbecken... Das alles kann für kleine Kinder zur Falle werden. Stürze, Ersticken, Ertrinken und Vergiftungen sind bei kleinen Kindern die häufigsten schweren Unfälle.



Ein entsprechender Erste-Hilfe-Kurs erklärt Eltern und alle Erwachsenen, die mit Kindern zu tun haben, wie man Gefahren verhindern kann und im Notfall richtig reagiert.

„Kleinkinder haben kein Gefahrenbewusstsein und ein viel langsames Reaktionsverhalten. Sie sind kleine Entdecker, die alles erkunden und untersuchen wollen, oft mit dem Mund“, erklärt eine Kinderärztin. Das birgt Risiken.

Wann ist es ein echter Notfall? Ein echter Notfall liegt immer dann vor, wenn lebenswichtige Funktionen beeinträchtigt sind, die zuerst überprüft werden müssen. Dafür gilt die ABC-Rettungskette: Atmung, Bewusstsein, Kreislauf. Erst mit der Reanimation beginnen, dann sofort die Rettungsleitstelle 112 anrufen und weiter reanimieren.

Entsprechende Erste-Hilfe-Kurse werden regional immer wieder angeboten. Beim BVHK gab es am Aktionstag „Herz zum Anfassen“ einen Schnupperkurs, der die Eltern anregen sollte, den entsprechenden Erste-Hilfe-Kurs zu machen.

Das Wichtigste für kranke Kinder ist Zuwendung und Ruhe, die Eltern ihnen geben, wenn sie die wichtigsten Hilfsmaßnahmen kennen und besonnen anwenden.

Mehr zum Thema Erste Hilfe für Babys und Kinder:
www.bvhk.de/herzfenster

Foto: Andreas Basler, BVHK

Marek: Freude am Mut-Mach-Paket

Unsere Mut-Mach-Pakete sind unglaublich beliebt bei unseren Herzkids. Aber auch die Eltern und Geschwistern lieben die Mut Mach Pakete.



Unsere Mut-Mach-Pakete helfen Kindern und ihren Familien bei der Vor- und Nachbereitung einer Herz-Operation. Wir möchten langfristig jedem herzkranken Kind ein Paket schicken, damit es die oft traumatischen Erfahrungen gut bewältigen kann. Es enthält neben einer hochwertigen Sigikid-Puppe unsere Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP, unser Kinderbuch „Annas Herz-OP“ und unser Mal- und Bastelbuch „Super-Herz-Helden“. Mit den weichen Stoffpuppen und der Broschüre fällt es den Eltern leichter den Kindern die notwendigen Eingriffe zu erklären. Die Organe aus Plüsch können herausgenommen und kinderleicht wieder einsortiert werden.

Es ist uns eine schöne Tradition geworden, im Herzfenster die schönen und herzergreifenden Rückmeldungen einiger Kinder und ihrer Eltern zu veröffentlichen. Die Namen sind natürlich geändert und stehen in keinem Zusammenhang mit den Fotos:

Hier wollen wir den kleinen Marek vorstellen:

Kurz vor Weihnachten 2020 ist Marek auf die Welt gekommen. Schon wenige Minuten nach der Geburt bereitete die geringe Sauerstoff-Sättigung großen Grund zur Sorge.

Dank des sehr aufmerksamen Teams im Harzkl. Wernigerode wurde recht schnell festgestellt, dass ein angeborener Herzfehler vorliegt. So ging es für den Kleinen nach einem viel zu kurzen Kontakt mit seinen Eltern, sofort auf die weite Reise in das Herzzentrum Leipzig.

Für die Familie begann ein sehr schwieriges Kapitel, gepaart mit viel Angst und Unsicherheit.

Nach einer Weile war klar, dass es sich um einen TAC handelt.

Beim Truncus arteriosus communis (TAC) haben sich vor der Geburt die Aorta (Kör-

perschlagader) und die Pulmonalarterie (Lungenschlagader) nicht getrennt. Die Herzklappen funktionieren meist nicht bzw. schließen nicht richtig. Das Blut wird aus beiden Herzkammern sowohl in die Lunge als auch in den Körperkreislauf geleitet. Der TAC konnte zum Glück erfolgreich operiert werden.

Die Familie war sehr dankbar den BVHK gefunden zu haben. Vom BVHK gab es Unterstützung in Form von allgemeinen Infos, Broschüren, Beratung und natürlich auch von Erwin persönlich.

Vor allem für den älteren Sohn (6 Jahre) war die Krankheit erst durch Erwin begreifbar.

Leider konnte er wegen Corona seinen kleinen Bruder nicht ein einziges Mal im Krankenhaus besuchen.

Heute ist Marek, auch dank einer tollen Integrativ-Kita richtig im Leben angekommen.

Die Puppe Erwin ist ein guter Freund für uns alle geworden und wird Marek auf seinem Weg noch lange begleiten.



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: AACSD33

PayPal

Einfach online spenden.



Maria: Rosie als neuer Wegbegleiter

Auch die kleine Maria (Name geändert) ist eine unserer kleinen Heldinnen



Mal am Herzen operiert und mit fast einem Jahr hat sie einen Stent implantiert bekommen. Danach hat Maria eine tolle Entwicklung gemacht.

Heute hat sie nur noch alle drei Monate einen Kontrolltermin beim Kinderkardiologen und der dritte Operations-Termin steht noch bevor.

Ihre Familie hat sich riesig über unser Mut-Mach-Paket und die Puppe Rosi gefreut, mit der die Eltern ihrem kleinen Sonnenschein vieles besser und einfacher erklären konnten. Sie erzählten uns, dass sie von Anfang an ganz offen mit Maria's Herzfehler umgegangen sind. Ihre Mutter hat uns Folgendes geschrieben: „Das Foto ist von unserer Tochter mit Rosi. Wir haben für das Foto extra auf schönes Wetter gewartet. Mit Rosi hat Maria einen neuen Wegbegleiter, der mit ihr die schönen Tage und die schwierigeren Tage gemeinsam durchlebt. Im Juni 2023 wurde Maria zwei Jahre alt und hat ihren Geburtstag gefeiert.“

Maria kommt im Sommer 2021 mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom zur Welt. Sie ist das erste Kind der Familie und ihre Eltern haben die Diagnose bereits in der 22. Schwangerschaftswoche bei dem Termin zur Pränataldiagnostik erhalten.

Die kleine Maria wurde an ihrem 5. Geburtstag das erste Mal an ihrem Herzen operiert. Die Wochen danach waren für sie eine gesundheitliche Achterbahnfahrt.

Nach 8 Wochen im Krankenhaus wurde sie dann endlich mit einer Magensonde entlassen. Die Sonde hat sie danach noch sehr lange begleitet. Heute kommt sie ohne Sonde aus, aber die Nahrungsaufnahme und Ernährung ist jeden Tag ein großes Thema und nicht ganz einfach.

Mit 6 Monaten wurde Maria das zweite



Foto: privat

Elias: Leben nach der Herztransplantation

Immer wieder berichteten wir über Elias. Früher sprachen wir von dem kleinen Elias. Elias ist mittlerweile 16 und ein großer Kämpfer!



„Mama, mach dir keine Sorgen, es ist so, als bekomme ich einen neuen Motor“, war sein lapidarer Spruch, der mittlerweile für einen großen Bereich in seinem Leben steht.

Schon als Säugling wurde er mehrfach operiert, um dafür zu sorgen, dass er mit seinem angeborenen Herzfehler gut leben kann. Elias hatte ein so genanntes Einkammerherz, das immer wieder der Grund für lange und schwierige Operationen und Krankenhausaufenthalte war.

Elias hat vor einem halben Jahr eine Herztransplantation (HTX) bekommen. Dies zeigt wie wichtig Organspenden, gerade für Kinder sind. Nach der etwa 14-stündigen Operation und einem nur vierwöchigen Aufenthalt in der Uniklinik Göttingen geht es für Elias jetzt bergauf. „Mir geht es wirklich gut“, sagt er überzeugend. Er muss nun statt über 70 nur noch etwa 30 verschiedene Medikamente täglich nehmen und darf seine strenge Diät langsam lockern. Auch die Kommunikation zwischen seinem Körper und dem neuen Herz funktioniert gut. Seine Blutwerte sind im Normbereich, die Ärzte sprechen von einem Bilderbuchverlauf. Einziger Wehrmutstropfen: Eine Reha kann er erst im kommenden Jahr antreten.

In der Quarantänezeit nach der Transplantation durfte Elias keine fremden Menschen treffen, kaum aus dem Haus und musste besondere Vorsichtsmaßnahmen treffen, um keine Infektion zu bekommen.

„Zum ersten Mal seit vielen Jahren können wir Pläne machen“, sagt seine Mutter. Jetzt geht er seit zwei Wochen teilweise

wieder in die Schule und der Avatar wird immer dann genutzt, wenn der Präsenzunterricht nicht möglich ist. Der Avatar wurde vom Bundesverband Herzkrankte Kinder mittels Spenden zur Verfügung gestellt.

Sollten seine Werte weiterhin so gut sein, möchte er schon bald wieder regelmäßig in die Schule gehen und Freunde mal wieder live treffen. Und er kann sich überlegen, welchen Abschluss er anstrebt oder welcher Beruf ihm zusagt.

Einen genaueren Einblick in Elias' Leben gibt es unter: facebook.com/Motortausch oder instagram.com/motortausch.



Mehr zum Thema Herztransplantation und Digitale Teilhabe:

www.bvhk.de/herzfenster

Foto: privat

Jugendwochenende der Elterninitiative HERZKLOPFEN

Bereits zum 12 Mal fand vom 07.- 09. Juli 2023 unser Jugendwochenende statt. Dieses Mal am Kaiserstuhl bei Freiburg. Das EOS-Seminarhaus, ein ehemaliges Schullandheim liegt in einer ruhigen, sehr grünen Umgebung mitten in den Reben. Es verfügt über eine große Grillstelle und eine eigene Turnhalle. Ideal also für Kinder und Jugendliche.



Die Jugendlichen kommen mit unterschiedlichen Fähigkeiten und Vorerfahrungen zusammen. Jeder bringt sich auf eigene Art in die Gruppe ein. Ein Thema war dieses Jahr Karate!

Dieses Jahr haben Jugendliche zwischen 11 und 24 Jahren teilgenommen. Und trotzdem oder vielleicht gerade deswegen waren die Karatestunden mit dem Karatelehrer etwas ganz Besonderes. Selbstverteidigung, Atemtechniken, mit der Gruppe zusammenarbeiten und mit Meditation zur Ruhe kommen. Dies alles haben die Jugendlichen vielseitig erlebt. Einen

kleinen Ausschnitt davon wurde dann zum Abschluss den Eltern am Sonntag präsentiert.



Die Herzkids haben viel Zeit miteinander am Lagerfeuer verbracht, Würstchen gegrillt, neue Kontakte geknüpft und auch alte Freundschaften gepflegt. Außerdem haben sie gemeinsam viele Gruppenspiele erlebt. Dies ist bei einem Team-Event sehr wichtig, da die Herzkids im Alltag oft körperlich hinten anstehen und an vielen Aktionen nicht teilnehmen können. So eignet sich das Jugendwochenende ein Teamgefühl und die eigene Teamfähigkeit zu erleben, gemeinsam Dinge zu erreichen und sich in einem geschützten Raum untereinander mit genauso eingeschränkten Jugendlichen austauschen zu können. Sie müssen sich nicht andauern erklären. Und alleine das entspannt schon.



Dieses Jahr waren viele mutige Jugendliche dabei, die zum ersten Mal ohne Eltern oder Begleitung auswärts übernachtet haben. Das haben sie toll bewältigt und ist für die Entfaltung der Persönlichkeit essenziell.

So konnten die Herzkids, angepasst auf ihre Bedürfnisse, wertvolle Erfahrungen machen, die sich positiv auf das Selbstkonzept und Selbstbewusstsein auswirken. Wir erleben immer wieder, dass die Jugendlichen gestärkt und mit zahlreichen neuen Erfahrungen nach Hause gehen.

Die Elterninitiative Herzklöpfen bedankt sich bei der Master Club AG, die die Freizeit in diesem Jahr finanziell unterstützt und somit einen wichtigen Teil dazu beigetragen hat, dass das Jugendwochenende stattfinden konnte.

Leonie Mutter
Jugendleiterin Herzklöpfen e.V.
Juli 2023



Die Kids konnten sich bei den Spielen austoben und sich fit erleben, ohne dabei frustriert an Grenzen zu stoßen, da sich die Leistungsfähigkeit zu anderen Jugendlichen oftmals deutlich unterscheidet. Die Herzkids hatten daher viel Spaß sich ausgiebig an der frischen Luft zu bewegen und machten sogar eine Nach-Wanderung.



Familienwochenende

Herzklöpfen hat dieses Jahr wieder vom 23. - 25. Juni ein Elternwochenende auf der Insel Reichenau unter dem Motto „Zeit für uns“ veranstaltet.



Das Motto war in diesem Jahr Programm:

Erholung, Zeit füreinander, Spaß, Spiel, tolles Wetter und gute Gespräche.

Jede Familie hatte einen kleinen eigenen Wohnbereich in aneinandergrenzenden Unterkünften, in der Mitte der Anlage gab es einen Spielplatz, ein Außen-Schachbrett, Klettermöglichkeiten, weitläufige Rasenflächen zum Spielen und überall verteilt Sitzmöglichkeiten unter Sonnenschirmen für die Großen.



Die Ferienanlage „FamilienFerien Freiburg“ auf der Reichenau ließ kaum einen Wunsch offen:

Der Essbereich des Hauses hat eine Außenterrasse mit Blick und Zugang zum Bodensee und einen eigenen kleinen Strand, so dass in jeder freien Minute bei strahlendem

Sonnenschein die Freizeit für gemeinsames Planschen und Spielen genutzt wurde.

Die Eltern konnten sich austauschen und neue Kontakte knüpfen, bestehende vertiefen und gemeinsame Probleme diskutieren und waren häufig so involviert, dass wir vom Team sie zu den Gesprächs- und Yogaangeboten quasi schon abholen mussten.

Die 12 Familien und insgesamt 46 Teilnehmenden haben in diesem Jahr in so hohem Maße profitiert, dass alle sich bereits für das kommende Jahr wieder angemeldet haben.

Wir sind sehr dankbar, dass wir durch die finanzielle Unterstützung der PSD-L(i) ebenswert-Stiftung dieses fantastische Familienwochenende durchführen und finanzieren konnten.



Fotos: privat (Herzklöpfen e.V.)

Veröffentlichungen des BVHK Informationsbroschüren



Ernährung für herzkranke Kinder



Sozialrechtliche Hilfen für Familien mit herzkranken Kindern

Neuaufgabe 2023



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



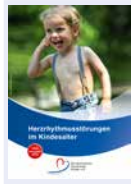
Herzkranke Kinder in der Schule (Elternteil in englischer Sprache erhältlich)



Herzkranke Kinder im Kindergarten



Sport macht stark!



Herzrhythmusstörungen im Kindesalter



Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen



Kardiomyopathien



Truncus Arteriosus Communis (TAC)



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 Herz-OP In deutscher, russischer und türkischer Sprache erhältlich



Herzschrittmacher / Defibrillatoren

Neu 2023



Endokarditis bei angeborenen Herzfehlern

Herzfenster



Herzfenster Ausgabe 01-2022



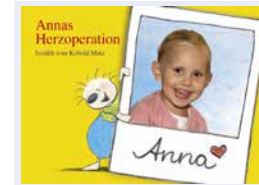
Herzfenster Ausgabe 02-2022



Herzfenster Spezial: „Pränatale Diagnostik (PD) angeborener Herzfehler“

i Unsere Veröffentlichungen können Sie bestellen bzw. herunterladen:
www.bvhk.de/broschueren
info@bvhk.de
 Wir freuen uns über jede Spende für unsere Druck- und Portokosten.

Inhalte für Kinder



Kinderbuch und Kindertagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz



Mal- und Rätselbuch für herzkranke Kinder



Kinderbuch „Kleines, halbes Herz“



Mut Mach Pakete mit Erwin oder Rosi

Comics - 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 neue Webseite startet bald! Herzclick.de wird dabei Teil von bvhk.de



Mit frischem Design, mehr Informationen, übersichtlicher und einfacher Bedienung startet Ende des Jahres unsere neue Internetseite.

Unsere Homepage enthält umfangreiche Informationen für die betroffenen Familien, Eltern und Therapeuten. Wir erklären welche angeborenen Herzfehler es gibt und wie man damit umgehen kann.

Wir informieren über die angeborenen Herzkrankheiten und geben viele medizinische Informationen und Tipps zu sozialrechtlichen Fragestellungen.

Über eine neue Suchfunktion, finden Sie noch schneller die passenden Informationen und Hilfestellungen.

Es gibt Links zu wichtigen Ansprechpartnern, Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen, Elterninitiativen, und zu unseren regionalen Mitgliedsvereinen.

Für Sie haben wir den Downloadbereich zur Bestellung von kostenlosen Broschüren und unseren beliebten Mut-mach-Paketen verbessert, damit die Bestellung noch einfacher und schneller erfolgen kann.

Im Bereich „Aktuelles“ sprechen wir wichtige Themen an und stellen auch unsere tollen Veranstaltungen und vielseitigen Angebote vor.

Besuchen Sie uns bald und melden Sie sich gleich für unseren informativen Newsletter an.



Social Media Kanäle



Instagram

www.instagram.com/bvhk.de

Auf Instagram befassen wir uns täglich mit Themen wie z.B.: Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, Wissenschaft, Sozialrecht, persönliche Stories, Themen aus dem Blickwinkel der Betroffenen und unseren vielfältigen Angeboten und Veranstaltungen.



Facebook

www.facebook.com/herzkrankte.kinder

Über Facebook bringen wir tagesaktuell Neues aus Wissenschaft, Sozialrecht, persönliche Stories, Themen und Entwicklungen in der Medizin, Geschichten aus dem Blickwinkel der Betroffenen und informieren über unsere vielfältigen Angebote und Veranstaltungen.



YouTube

www.youtube.com/bvhkde

Auf unserem YouTube-Kanal finden Sie viele Erklärvideos mit vielen authentischen Filmen von betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, spannende Interviews, Berichte von unseren Veranstaltungen und Coaching-Wochenenden.

Literaturtipps

Für Kinder



Keine Angst vor dem kleinen Piks

Dr. S. Mottl-Link, F. Schumann

Panik beim Arztbesuch? Angst vor Spritzen? Im Text geht die Autorin und Kinderärztin einfühlsam darauf ein, die Illustrationen sind kindgerecht und passend.

Loewe Verlag
ISBN: 978-3-7432-1211-4
Preis: € 10,00

Für Eltern



Mein chronisch krankes Kind – der Ratgeber für Eltern und Angehörige

Bella Berlin

Wie ihr die Diagnose verdaut, schwere Zeiten meistert und als Familie stark bleibt.

Humboldt Hannover
ISBN: ISBN 987-3-8426-1635-6
Preis: € 19,99



Babyschlaf

Dr. D. Dotzauer

Übermüdete Eltern sind oft verunsichert und ratlos, wenn ihr Kind nicht oder schlecht schläft. Das Buch mit zahlreichen Fallbeispielen zeigt eine individuelle Schlafberatung auf.

Mabuse Verlag
ISBN: 978-3-8632-1548-4
Preis: € 29,00

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 Herzmuskelerkrankung führt. Seither lebt sie mit einem Defibrillator.

Nova MD Verlag
ISBN: 978-3-96443-834-8
Preis: € 18,85



Herzfehler im Gepäck

Anke Trebing (EMAH)

Da kommst du auf die Welt mit einem komplexen angeborenen Herzfehler und kassierst danach direkt die zweite chronische Erkrankung. Seit 1994 lebt Anke mit zwei Krankheiten, die das Leben nicht immer einfach machen...

Humboldt Hannover Verlag
ISBN: 978-3-96698-404-1
Preis: € 12,95

Mehr Buchtipps:
www.bvhk.de/herzfenster

Fachbücher



Hand aufs Herz - Geschichten aus der Kinderherzchirurgie

Tsvetomir Loukanov, Christoph Jaschinski, Annette Tuffs

Jeder Patient hat eine Krankengeschichte. Und er hat eine persönliche Geschichte. Beide zusammen machen ihn einzigartig. Prof. Dr. med. Tsvetomir Loukanov erzählt diese besonderen Geschichten auf seinem langen Weg vom jungen Arzt in Bulgarien zum international renommierten Chirurgen am Universitätsklinikum Heidelberg.

Books on demand
ISBN: 978-3-744-81507-9
Preis: € 14,95

Pränatale Diagnostik



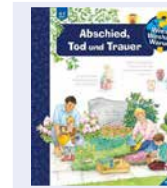
Wenn gute Hoffnung Mut braucht

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
Preis: € 24,95

Trauer



Abschied, Tod und Trauer

P. Mennen und M. Brockamp

Das Buch der Sachbuchreihe Wieso Weshalb Warum? beantwortet Fragen, z.B. wann ist das Leben zu Ende? Was kann mich trösten? Was geschieht nach der Beerdigung und nach dem Tod? und Wie kann ich mich erinnern?

Ravensburger Verlag
ISBN: 978-3-473-32956-4
Preis: € 14,99



Weil du mir so fehlst

Ayse Bosse, Andreas Klammt

Ein Buch für Kinder über Abschiednehmen, Vermissten und Erinnern. Der Bär ist traurig, er hat jemanden verloren. Ein Buch mit vielen Anregungen zum Ausmalen, Rezepten für eine Trauersuppe oder Trauerklöße, mit Fragen, die ungefragt geblieben sind...

Carlsen Verlag
ISBN: 978-3-5515-1876-7
Preis: € 14,99

Organspende



Ein Stück Leben - Organtransplantationen im Spannungsfeld zwischen Ethik, Recht und Medizin

Zoran Dobrić

Eine Reportage über die vielen medizinischen, rechtlichen und ethischen Probleme, die sich bei den Themen Organtransplantationen und Organspenden ergeben mit vielen Interviews

Residenz Verlag
ISBN: 978-3-7017-3519-8
Preis: € 24,00



Leben hoch zwei. Fragen und Antworten zu Organspende und Transplantation

Heiko Burrack

Die Anzahl der Patienten, die auf eine Organtransplantation warten, ist in den letzten Jahren massiv gestiegen. Die Zahl der zur Verfügung stehenden Organspender nimmt erfreulicherweise erstmals seit langem wieder zu, aber sie ist trotzdem noch zu gering,...

medhochzwei Verlag
ISBN: 3-8621-6544-2
Preis: € 24,99



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 u. 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

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

Kleine Herzen Westerland 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

Bundesverband Williams-Beuren- Syndrom (WBS) e.V.

c/o Christina Leber
Urselbachstraße 17 - 61440 Oberursel
Tel. 06171-78740
chris-leber@web.de
www.w-b-s.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 Würth - Hörkofen
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



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: AACSD33

Online per PayPal

Nutzen Sie dazu einfach
den QR Code.



Verständliche Infos über angeborene Herzfehler. Vorbeischaun und selber erleben:

Die Seite
zum Thema
Herzfehler:
www.bvhk.de



Wir sind für Sie da!

Informieren Sie sich auf:



Auf unserer Webseite:
www.bvhk.de



Komentieren und teilen Sie unsere
Beiträge auf:
www.facebook.com/herzranke-kinder



Auf Instagram mit interaktiven News:
www.instagram.com/bvhkde



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



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



Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen (DZI)

Zeichen für
Vertrauen

Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSD33

PayPal online spenden

