

# HERZFENSTER

**Projekte & Aktivitäten**

Seite 18

**Medizin und  
Forschung**

Seite 39

**Erfahrungsberichte**

Seite 44



**Ausgabe  
1/2024**



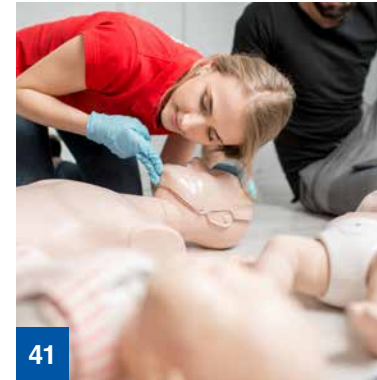
**Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.**



22



30



41



45

**Inhalt**

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

**Projekte und Aktivitäten**

- [18](#) Der BVHK war 2024 wieder zu Besuch im Bundestag in Berlin
- [19](#) Herzmedizin 2024 – Mission Zukunft!
- [20](#) Neurologische Entwicklung und Psychosoziale Betreuung von Kindern mit angeborenem Herzfehler
- [21](#) BVHK im Vorstand der ECHDO
- [22](#) Väterwochenende
- [24](#) Familienwochenenden mit Schwimmunterricht
- [25](#) Gemeinsamer Besuch bei Borussia Dortmund

**Projekte und Aktivitäten**

- [26](#) Reiterwoche – Das Leben soll hin und wieder ein Ponyhof sein!
- [28](#) Segelwoche
- [30](#) Yachtenwoche – Und immer eine Handbreit Wasser unterm Kiel
- [32](#) Der BVHK Journalistenpreis 2024
- [33](#) Online-Coaching Angebot

**Vermischtes & Sozialrecht**

- [34](#) Sozialrechts-Beratungshotline
- [35](#) Mit dem Nachlass Gutes tun
- [35](#) Entlastungsbudget für pflegende Angehörige durch die Pflegereform
- [36](#) Fragen zur Pflegeversicherung oder Krankenversicherung?
- [37](#) Neuerungen beim Elterngeld 2024
- [38](#) Vorsorge und Früherkennungsuntersuchungen

**Medizin / Forschung**

- [39](#) Herzranke Kinder bei Hitze schützen
- [41](#) Erste Hilfe beim Kind ist anders: Was man im Notfall tun muss
- [42](#) Ein Herz für Zähne

**Erfahrungsberichte**

- [44](#) Leni: Warum Rosi so schmerzlich vermisst wurde
- [45](#) Dr. Johann: Der Arzt dem die Puppen vertrauen
- [46](#) Egon und Josefa: Wir kämpfen gemeinsam
- [47](#) Amino: Mit seinem Avatar in die Schule

**Aus den Mitgliedsvereinen**

- [48](#) Teenie-Wochenende für Herzranke Jugendliche
- [49](#) Inklusive Wassergewöhnung für herzranke Kinder in Köln
- [50](#) Mütterwochenende des Vereins Herzklopfen e.V. in Südbaden
- [51](#) Pumpis für Herzis: Kleidung für Herzranke Kinder
- [52](#) Weihnachtsausflug der Elterninitiative Herzranke Kinder e.V. Tübingen (ELHKE)
- [53](#) „Wie sage ich es den Eltern?“ „Kleine Herzen“ finanziert Kurse für Krisenbegleiter
- [54](#) Vorstellung des neuen Vereins: „SADS Deutschland e.V.“

**Zum Nachfragen und Nachschlagen**

- [56](#) Veröffentlichungen des BVHK
- [58](#) Internetseite & Social Media
- [60](#) Literaturtipps
- [62](#) Ansprechpartner vor Ort: BVHK - Mitgliedsvereine

**Herausgeber**

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

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

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

**Redaktion**

Sebastian Kahnt, BVHK

**Gestaltung & Textsatz**

Andreas Basler / [www.andreasbasler.de](http://www.andreasbasler.de)

**Titelfoto**

Andreas Basler

**Druck**

DCM Druck Center Meckenheim GmbH

**Auflage**

1. Ausgabe 2024: 2.500 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2024**

**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](mailto: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.

**📣 Spendenkonto**  
**Sparkasse Aachen**  
**IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66**  
**SWIFT: AACSD33**  
**Oder online per PayPal**  
 Nutzen Sie dazu einfach den nebenstehenden QR Code.




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](http://www.bvhk.de).

**Wir sind Mitglied in:**

- » **BAG Selbsthilfe e.V.** - Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung: [www.bag-selbsthilfe.de](http://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](http://www.corience.org)
- » **DGPK** - Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie: [www.kinderkardiologie.org](http://www.kinderkardiologie.org)
- » **ECHDO** - European Congenital Heart Disease Organisation - Dachverband europäischer Selbsthilfegruppen in Europa: [www.echdo.eu](http://www.echdo.eu)
- » **Kindernetzwerk e.V.**: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)
- » **Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V. (AHF)**: [www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)
- » **LAG NRW e.V.** - Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein - Westfalen: [www.lag-selbsthilfe-nrw.de](http://www.lag-selbsthilfe-nrw.de)
- » **Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF)**: [www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)
- » **DVfR** - Deutsche Vereinigung für Rehabilitation



Foto: nastya\_gennadievna - EnvatoElements

## 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 29 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 Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
- ▶ Herzkind e.V.
- ▶ IDHK e.V.
- ▶ Kinderherzstiftung e.V.



### Wir sind für Sie da! Informieren Sie sich auf:

 Auf unseren Webseiten:  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

 Kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge in den Sozialen Medien:  
[www.facebook.com/herzranke-kinder](https://www.facebook.com/herzranke-kinder)

 [www.instagram.com/bvhk.de](https://www.instagram.com/bvhk.de)

 [www.youtube.com/bvhkde](https://www.youtube.com/bvhkde)

 Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:  
[www.bvhk.de/aktuelles/newsletter](http://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](mailto: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-Willner, Mechthild Fofara, Gabriele Mittelstaedt und Benjamin Walter



**Sigrid Schröder-Willner**  
1. Vorsitzende (drei Kinder)

„Ich engagiere mich seit 30 Jahren regional in meinem Verein Kohki e.V. für herzkranken 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 Linksherzsyndrom“ (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, Medizinern 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.“

Fotos: BVHK - Andreas Basler



Wichtige Informationen zu Familienorientierter Reha (FOR), Schule, Berufsfindung, Schwerbehinderung, Pflege u.v.m. finden Sie auf [www.bvhk.de](http://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](http://www.bvhk.de/hotline)



**Mit Ihrer Unterstützung**

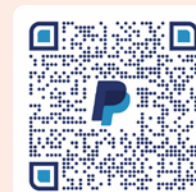
Wir freuen uns über Ihre (Dauer-)Spende. Teilen Sie uns Ihre Ideen zur Verbesserung der Versorgung mit und melden Sie sich, wenn Sie uns aktiv unterstützen möchten.

**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.





**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 Herzensangelegenheit, 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.“

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! Durch den Herz-Helden-Preis des BVHK, den ich bereits mehrmals für den Verein vergeben durfte, bin 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. Unsere Arbeit und Aktionen sind auf dauerhafte Spenden angewiesen. Wir sind vom Amtsgericht Aachen als gemeinnützig anerkannt.



### Geprüft und empfohlen

Das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) bescheinigt uns mit dem DZI-Spenden-Siegel geprüfte Transparenz und

Effizienz, satzungsgemäße Mittelverwendung und aussagekräftige, geprüfte Rechnungslegung. Wir unterziehen uns jedes Jahr freiwillig der unabhängigen Prüfung und haben als Zeichen der Vertrauenswürdigkeit das DZI-Spenden-Siegel zuerkannt bekommen.

Wir danken unseren Spenderinnen und Spendern. Sie sind die Wurzeln, auf denen wir unsere Arbeit für herzkranken Kinder und ihre Familien aufbauen können! Lesen Sie ab Seite 18 über unsere Arbeit, unsere Projekte und Aktionen, die wir über viele Jahre den betroffenen Familien und Kindern anbieten.



### ZDF: Zahlen, Daten, Fakten

- ▶ **Facebook:** Wir freuen uns über eine treue „Fangemeinde“ von über unsere 8.700 Follower, Tendenz steigend. Geben auch Sie uns ein Like, kommentieren und teilen Sie unsere Beiträge auf Facebook, um möglichst viele betroffene Familien zu erreichen: [facebook.com/herzkrankekinder](https://facebook.com/herzkrankekinder).
- ▶ **Instagram:** Wir freuen uns über 3.333 Follower. Auch hier ist die Tendenz steigend. Wir freuen uns auch in Instagram über Ihre Likes und wenn sie unsere Beiträge teilen: [instagram.com/bvhk.de](https://instagram.com/bvhk.de).
- ▶ **YouTube:** Unsere informativen Videos rund um das Thema „Angeborene Herzfehler“ finden Sie auf: [youtube.com/bvhkde](https://youtube.com/bvhkde).
- ▶ **Newsletter:** mit unseren regelmäßigem Newslettern halten wir unsere 3.000 Abonnenten per E-Mail über wichtige Themen stets auf dem Laufenden
- ▶ **Webseite:** Auf unserer neu gestalteten Webseite [www.bvhk.de](https://www.bvhk.de) informieren wir Sie immer aktuell über unsere Angebote für herzkranken Kinder und ihre Familien.

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



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.

Unser aktueller Tätigkeitsbericht 2023 zeigt, was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen: [www.bvhk.de/ueber-uns](https://www.bvhk.de/ueber-uns).

Beispiele unserer Spenden:

- ▶ Aktion Mensch: 18.906 €
- ▶ Bema Packaging Group: 1.000 €
- ▶ Betterplace Spendenaktion 2023: 3.584 €
- ▶ Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt: 17.715 €
- ▶ Facebook und Instagram: Spenden- und Geburtstagsaktionen: 17.816 €
- ▶ Familie Taurus: 2.000 €
- ▶ Nintendo Europe: 2.000 € 
- ▶ Rebecca Wulff  
Laufen macht glücklich: 600 €
- ▶ Spende Luftbrücke: 500 €
- ▶ Spende Reha und Beruf: 500 €
- ▶ Spende Süddeutsche  
Krankenversicherung: 2.000 €
- ▶ Spende Dr. Annegret Ebbing: 2.605 €
- ▶ Sparkasse Aachen aus den Zweck-  
erträgen PS-Sparen: 500 €
- ▶ Valora Food Service Deutschland  
GmbH (Backwerk): 4.600 € 



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



BILD hilft e.V. – bundesweit bekannt unter dem Namen - „Ein Herz für Kinder“ hat den herzkranken Kindern eine großzügige Spende für die Anschaffung von modernen Schulrobotern zur Verfügung gestellt.

Dafür kann der Bundesverband rund 10 Telepräsenzroboter für den interaktiven Fernunterricht seiner Herzkids und deren Lehrern und Lehrerinnen zur Verfügung stellen. Die Nachricht ging wie ein Lauffeuer bei den Familien und Schulen rum und im Nu waren fast alle Avatare vergriffen.

Manche Kinder und Jugendliche können wegen ihrer Herzerkrankung ihre Schule zum Teil sehr lange nicht besuchen. Sie verlieren dabei nicht nur den Anschluss an den Unterricht, sie verlieren auch den Zugang zu ihrer Klassengemeinschaft.

Mit einem Telepräsenz-Avatar AV1 können die Herzkids von zuhause aus oder direkt aus dem Krankenhaus am Unterricht teilnehmen. Das ist viel mehr als Homeschooling. Manche Klassenkameraden nehmen den Avatar sogar in die Pause mit und so bleiben die Kinder nahe an ihren Freunden und Freundinnen dran.

Wir danken BILD hilft e.V. von ganzem Herzen für diese Spende!!!

Möchten Sie einen dieser pfiffigen Telepräsenz-Avatare AV1 bestellen?  
[www.bvhk.de/service/avatare](https://www.bvhk.de/service/avatare)





### Spenden über Social-Media wie Facebook oder Instagram

Soziale Medien bieten viele Möglichkeiten. Zur Kommunikation, zum Meinungsaustausch oder um Freunde zu finden. Und sie können viel Gutes bewirken. So kann man ganz einfach eine Spendenaktion erstellen. Es ist sehr leicht. Zum Beispiel bei einem Geburtstag oder für ein karitatives Event. 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.

Aus vielen kleinen Spenden, wird dann eine große Summe. Versuchen Sie es auch mal. Einige Beispiele von erfolgreichsten Spendenaktionen in den letzten Monaten finden Sie bei Facebook:

- ▶ Uwe Sicks Geburtstags-Spendenaktion mit 525 Euro im März 2024
- ▶ Mirko Henssler Geburtstags-Spendenaktion mit 343 Euro im Dezember 2023
- ▶ Agnes Martiny Geburtstags-Spendenaktion mit 320 Euro im Oktober 2023
- ▶ Maria von Au engagiert sich seit Jahren mit vielen Spendenaktionen mit 887 Euro



Planen Sie auch eine Spendenaktion? Es ist ganz einfach. Ob auf Facebook, Betterplace oder auf einer anderen Plattform. Wir unterstützen Sie gerne!

- ▶ Jennie Mittermüller mit vielen Spendenaktionen und insgesamt 372 Euro
- ▶ Melanie Kahnt mit vielen Spendenaktionen und insgesamt 410 Euro
- ▶ Claudio Bohm mit vielen Spendenaktionen und insgesamt 443 Euro

### Wir danken allen Spenderinnen und Spendern für ihr großes Herz!

### Krankenkassen-Selbsthilfeförderung für 2023:

- ▶ AOK: Familienwochenende: 10.000 €
- ▶ GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene: 128.000 €
- ▶ Barmer: Broschüre „Endokarditis“: 6.023,05 €
- ▶ BKK: 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 Lauf-event! 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 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](mailto: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 einen Benefizlauf 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!

## Der BVHK war 2024 wieder zu Besuch im Bundestag in Berlin: Dort zeigen wir Flagge!

Die Aufgaben des Bundesverbandes Herzranke Kinder sind vielfältig – seit über 30 Jahren engagieren wir uns für Menschen mit angeborenem Herzfehler.



Immer wieder bringen wir das Thema angeborene Herzkrankheiten in die Öffentlichkeit und somit in das Bewusstsein der Menschen zurück. Und dazu gehören auch unsere gewählten Politikerinnen und Politiker.

Daher freuen wir uns immer über Einladungen in die verschiedenen politischen und medizinischen Gremien. Diesmal durften wir bei der stellvertretenden Fraktionsvorsitzenden der SPD, Frau Dagmar Schmidt im Bundestag zu Gast sein. Der Vorstand des BVHK hat unter anderem über das Thema ambulante und stationäre Versorgung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern gesprochen.

In den Gesprächen haben wir einen guten Eindruck mitgenommen und hoffen auf einen weiteren positiven Austausch in der Zukunft!

Gerne nehmen wir weitere Einladungen der demokratischen Parteien an und freuen uns auf einen guten Informationsaustausch.

Auf dem Bild von links nach rechts:

- ▶ Sebastian Kahnt, Geschäftsführer BVHK
- ▶ Dagmar Schmidt, stellvertretende Fraktionsvorsitzende der SPD, Mitglied des Bundestages
- ▶ Sigrid Schröder-Willner, erste Vorsitzende BVHK
- ▶ Amin Houari, Vorstandsmitglied BVHK

Foto: BVHK

## Herzmedizin 2024 – Mission Zukunft!

Die Veranstaltung mit dem Titel "Herzmedizin" ist nicht einfach nur die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG), sondern zugleich das wohl größte Fachsymposium mit internationaler Beteiligung in Deutschland.

Begleitet wird der Kongress in Hamburg zusätzlich durch eine umfangreiche medizinische Industrieausstellung.

Traditionell beteiligt sich der Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK) gemeinsam mit seinen Partnern im Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF) mit einem Messestand an diesem Kongress.

Getreu dem diesjährigen Motto „Mission Zukunft!“ lag der Fokus auf den großen Herausforderungen, die aktuell und zukünftig in den Bereichen der Kinderherzmedizin und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern auf alle Beteiligten zukommen. Aufgrund der rasanten medizinischen und technischen Entwicklungen der letzten Jahre, die zu verbesserten Behandlungsmöglichkeiten und positiver Entwicklung der Lebensqualität und Lebensspanne geführt haben, ergeben sich auch ganz neue Herausforderungen an Mediziner und Pflegende. Viele Patienten benötigen im Laufe ihres Lebens weitere medizinische, interventionelle und chirurgische Behandlungen.

Wichtige Themen wie die Behandlung mit neuen Implantaten, die Verfügbarkeit von bewährten Implantaten oder die frühzeitige Erkennung von Herzinsuffizienz mit neuen Markern wurden gemeinsam erörtert und diskutiert.

Foto: BVHK



In dieses Jahr waren insbesondere die Mitarbeitenden aus der Pflege aufgerufen, sich aktiv zu beteiligen und ihre Expertise in die Diskussionen einzubringen.

Als assoziiertes Mitglied der DGPK hat der BVHK auch an der Jahrestagung der Fachgesellschaft teilgenommen. Wir begrüßen an dieser Stelle herzlich die neue Präsidentin der DGPK, Prof. Dr. med. Ulrike Herberg, und freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit. Frau Prof. Herberg ist Direktorin der Klinik für Kinderkardiologie und dem Zentrum für angeborene Herzfehler an der Uniklinik RWTH Aachen – also praktisch unsere Nachbarin.

## Neurologische Entwicklung und Psychosoziale Betreuung von Kindern mit angeborenem Herzfehler

Im März 2024 folgten Amin Houari und Sebastian Kahnt einer Einladung der AEPC Working Group zu einem internationalen Symposium.



Thema in diesem Symposium war die neurologische Entwicklung und psychosoziale Betreuung von Kindern mit angeborenem Herzfehler und deren Familien an der Klinik San Donato in Mailand.

Die AEPC ist die Association for European Paediatric and Congenital Cardiology.

Zu der kleinen Delegation gehörte ebenfalls Dr. Carola Ossenkopp-Wetzig, die mit Unterstützung des BVHK im Frühjahr 2024 ihre Dissertation über die Bedeutung von Patienten-Selbsthilfe für Familien mit Herzkindern fertig stellen konnte. Die Studie konnte sie in Mailand dem internationalen Fachpublikum vorstellen. Da es bisher kaum Arbeiten zu diesem Thema gegeben hat, war das Interesse entsprechend groß.

Neben den weiteren zahlreichen hochinteressanten Vorträgen hatte der BVHK die

Gelegenheit einige hilfreiche neue Kontakte zu knüpfen und intensive Gespräche mit den Referenten u.a. aus den USA, Japan, Italien und der Schweiz zu führen.

Ein besonderer Dank gilt hier Dr. Eward Callus, dem Organisator der Veranstaltung und Leiter der Klinik in San Donato, sowie weiteren Mitarbeitern und Ärzten in Mailand. Der BVHK steht weiterhin mit ihnen in engem Kontakt und wird diesen weiter pflegen, um mehr über die Betreuungskonzepte und die neugegründete Transitions-Klinik für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler zu lernen.

Foto: BVHK

## BVHK im Vorstand der ECHDO

Im Anschluss an das AEPC-Meeting (Association for European Paediatric and Congenital Cardiology) in Mailand im März 2024 fand ebenfalls in der Klinik San Donato die Jahreshauptversammlung der European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO) statt.



Ursprünglich gegründet auf Initiative des BVHK haben sich hier die führenden Patientenorganisationen aus den europäischen Ländern zusammengetan, um ein Netzwerk für gemeinsame Projekte zur Verbesserung der Situation unserer Herzkinder-Familien und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler zu erreichen.

Nachdem in den Corona-Jahren das Jahresmeeting mehrfach ausfallen musste oder nur digital stattfand, konnten wir uns endlich wieder in Präsenz treffen. Diese Gelegenheit wurde auch von vielen genutzt: Vertreter aus Bulgarien, Kroatien, Zypern, Finnland, Deutschland, Island, Italien, Malta, Niederlande, Norwegen, Slowakei, Spanien, Schweiz und England hatten sich auf den Weg gemacht, um unter anderem ein neues Präsidium zu wählen. Neu dabei ist aus dem Vorstand des BVHK Amin Houari, der mit seiner internationalen Erfahrung und Vernetzung sicher-

Fotos: BVHK



lich einigen frischen Wind in die Arbeit der ECHDO bringen wird. So wird es zukünftig immer mehr Themen aus dem Bereich der Gesundheitspolitik geben, die nicht mehr nur national diskutiert und entschieden werden, sondern auf europäischer Ebene. Nur ein Beispiel ist hier die „Medical Device Regulation“ der EU, mit deren Problemen sich der BVHK bereits seit einiger Zeit beschäftigt (siehe auch Herzfenster 1-2023, Jubiläumssymposium).

Außerdem wird es für die ECHDO in nächster Zeit darum gehen, die individuellen Herausforderungen und Ziele der einzelnen Mitglieder stärker zu bündeln und eine bessere Vernetzung zu erreichen.

Wir wünschen Amin Houari und dem gesamten Board der ECHDO viel Erfolg bei ihrer Arbeit.

## Väterwochenende

Am 31.05.2024 findet die erste Väter-Auszeit in der Natur für Väter von Kindern mit angeborenem Herzfehler statt.



Das Leben mit einem herzkranken Kind stellt hohe Anforderungen an die ganze Familie und bringt diese oft an ihre Belastungsgrenzen. Auch Väter müssen lernen, mit ihren Ängsten umzugehen. Oft fühlen sie sich hin- und hergerissen zwischen den Ansprüchen, gleichzeitig den Partner und die Kinder unterstützen zu müssen.

Wir wollen zeigen, wie sich Väter vor Überforderung schützen, den Alltag bewältigen und Kraft und Energie tanken können.

Man lernt die Verantwortung im Alltag für Beruf und Familie einmal mit einem anderen Blickwinkel zu betrachten. Diese Auszeit in der freien Natur soll dabei helfen, die Batterien wieder aufzuladen und Hilfreiches für sich zu lernen.

In der Natur lassen sich Menschen besser auf Neues ein. Die Väter sollen ihren Gefühlen und Bedürfnissen näherkommen und den Umgang mit belastenden Situationen trainieren.

Für diese Väter-Auszeit konnte der BVHK den erfahrenen Coach Gunter Beetz mit seinem Team gewinnen. Inmitten der Natur wird das Team gemeinsam Spaß, magische Momente, Lagerfeuer und mit neuen Methoden ein unterhaltsames, bereicherndes Seminar bieten.

Die Väter-Auszeit findet komplett im Wald statt! Ohne störende Einflüsse von außen werden alle Teilnehmer in Zelten übernachten und draußen kochen.

Die Inhalte werden individuell an die Bedürfnisse der Gruppe und der einzelnen Teilnehmer angepasst. Ob beim 1:1 Coaching, beim „therapeutischen Holzhacken“, Schnitzen oder beim Entspannen...

Alles kann, nichts muss!

Die Erfahrungen in der Natur werden die Väter in ihrem Alltag stärken und die eigene Selbstreflexion, Wachstum als Vater und Mensch unterstützen.

Das Wochenende in Nordkirchen bei Münster beginnt am Freitag, 31.05. und endet am Sonntag, 02.06.2024.



Info und Anmeldung:  
[www.bvhk.de/termine](http://www.bvhk.de/termine)



Fotos: Gunter Beetz

## Familienwochenenden mit Schwimmunterricht

Traditionell bietet der BVHK und seine Mitgliedsvereine Schwimmkurse für herzkrankte Kinder an. Denn die Wartelisten für Schwimmkurse sind lang. Und viele Schwimmvereine trauen sich nicht zu, herzkranken Kindern das Schwimmen beizubringen.



Es gibt zu wenig Betreuungspersonal. Und die Erkältungsgefahr beim zeitaufwändigen Fußweg oder beim Bustransport ist groß.“

Unser Begegnungswochenende mit dem Schwimmkurs trägt zur Krankheitsbewältigung bei und ist optimal auf die Bedürfnisse unserer Herzkids abgestimmt. Auf Wunsch können die Kinder zusätzlich das Seepferdchen machen, da in manchen Bundesländern Kinder ohne Seepferdchen von einigen Unternehmungen ausgeschlossen werden.

Um das Problem zu lösen, bietet der Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. seit vielen Jahren spezielle 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. Die Schwimmkurse sind so beliebt, dass wir auch dieses Jahr wieder mehrere Termine anbieten. Und es können nicht genug sein.

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

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

### Was bietet der Kurs:

- ▶ Für herzkrankte Kinder ab 6 Jahren wird ein „maßgeschneiderter“ Schwimmunterricht in passenden Unterkünften 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 Schwimmunterricht für herzkrankte Kinder wichtig ist.



Info und Anmeldung:  
[www.bvhk.de/termine](http://www.bvhk.de/termine)

Foto: BVHK - Andreas Basler

## Gemeinsamer Besuch bei Borussia Dortmund

Am 25.02.2024 besuchten herzkrankte Kinder das Heimspiel von Borussia Dortmund gegen die TSG Hoffenheim.



Die Stimmung war grandios, die Bude voll. 81.365 Zuschauer im ausverkauften Stadion.

Beim Besuch der herzkranken Kinder im Signal Iduna Park hat alles gestimmt. Vielleicht nur das Ergebnis nicht. Zu mindestens für diejenigen, die den Borussen die Daumen drücken. Dortmund hat 2:3 gegen die Hoffenheimer verloren. Der junge Maximilian Beier hat dabei zwei Tore für die TSG geschossen. Und fünf Tore bei Flutlicht sieht man nicht so oft.

Trotzdem war die Stimmung bei den Kindern gut. Die Kinder durften sogar alle gemeinsam in einem Block zusammensitzen! Das war für unsere Herzkids eine tolle Aktion und wir wollen Borussia Dortmund dafür nochmals herzlich danken.

Denn ein gemeinsamer Besuch in einem Fußballstadion ist etwas Besonderes. Vor allem in einem Stadion, das fast immer ausverkauft ist.

Das wird unseren Herzkids lange in Erinnerung bleiben.



Fotos: BVHK

## Reiterwoche – Das Leben soll hin und wieder ein Ponyhof sein!

Bei der traditionellen Reiterwoche des BVHK e.V. können die herzkranken Kinder wieder gemeinsam Abenteuer und viel Spaß erleben.



In der Woche vom 27. Juli bis 03. August 2024 können Kinder mit angeborenen Herzfehlern zwischen 10 - 15 Jahren wieder mit gleichaltrigen Betroffenen eine tolle Woche „auf dem Rücken der Pferde“ erleben. Für unsere Herzkids, die oft im Krankenhaus waren, ist die Reiterwoche das Highlight des Jahres. Mit einer kompetenten Betreuung und medizinischer Begleitung vor Ort wird sich um die kleinen Teilnehmer und Teilnehmerinnen liebevoll und 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 Gackebach an.

Manche der Kinder haben schon mal an der Reiterwoche teilgenommen und freuen sich das ganze Jahr darauf. Besonders freut es uns, dass manche ehemalige Teilnehmer,



Fotos: BVHK - Andreas Basler

nun als EMAH's - also als Erwachsene mit angeborenem Herzfehler - jetzt als Betreuer teilnehmen. So muss sich keiner der Teilnehmer erklären.

Seit 20 Jahren führt der BVHK nun die beliebte Reiterwoche durch. Über 400 Herzkids konnten dabei eine erfüllte und glückliche Zeit auf dem Lindenhof verbringen. Dabei wird jedes Kind sein „eigenes Pferd“ haben, für das es zuständig ist. Unsere ehrenamtlichen Betreuer und Betreuerinnen werden sich darum kümmern, dass alle gut versorgt werden. Am reitfreien Tag sind weitere Aktionen und Events geplant.

Die Reiterwoche ist immer schnell ausgebucht, da es vergleichbare Angebote kaum gibt und es von den Betreuern so liebevoll durchgeführt wird. Aufgrund der positiven Rückmeldungen versucht der BVHK die Reiterwoche jedes Jahr durchzuführen.

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 können Sie sich auf unserer Homepage informieren.



Info und Anmeldung:  
[www.bvhk.de/termine](http://www.bvhk.de/termine)

Mehr zum Thema „Angeborene Herzfehler“ und Sport:  
[www.bvhk.de/leben-mit-herzfehler/fuer-betroffene/sport](http://www.bvhk.de/leben-mit-herzfehler/fuer-betroffene/sport)



## Segelwoche

„Leinen los!“ wird es wieder im Sommer vom 27. Juli bis zum 03. August 2024 für viele Kinder mit angeborenem Herzfehler heißen! Die beliebte Segelwoche wird auch dieses Jahr wieder stattfinden.



Die Kinder werden zu Gast im Olympiazentrum Kiel/Schilksee sein. Sie werden durch die erfahrenen Segellehrer vom Segelzentrum der Christian-Albrechts-Universität Kiel betreut. Nicht nur zu Wasser werden die Kinder viele Abenteuer erleben. Auch an Land wird es weitere Angebote geben.

Bevor es auf die hohe See geht, gibt es den notwendigen Segel-Unterricht, damit die Theorie sitzt. Das ist Vorbedingung, bevor es aufs Wasser geht. Denn auch eine Jolle ist ein richtiges Segelschiff und muss beherrscht werden. Egal bei welchem Wetter.

Letztes Jahr konnte selbst das mäßige Wetter in der Kieler Bucht den Spaß nicht verderben. Jedes Kind darf nach eigenem Ermessen neue Erfahrungen sammeln. Es dürfen mal die „Schoten“ für die Segel geführt werden, dadurch können sie ein Gefühl für die Bewegungen der Boote auf

dem Wasser und im Wind entwickeln oder sogar an der „Ruderpinne“ die Jolle steuern.

Für besondere Herausforderungen sorgt das Team der Segelschule mit kreativen Ideen, wie beispielsweise das Segel-Polo-Spiel: Auf dem Wasser und vom Boot aus wird mit- und gegeneinander Ball gespielt! Da wird es spannende Duelle in voller Fahrt geben.

Immer mit dabei: Das große Team an ehrenamtlichen Betreuern und Betreuerinnen 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 werden teilweise extra Urlaub nehmen, oder einen Teil ihrer Ferien „opfern“, um all dies möglich zu machen.

24 Stunden werden die Kinder betreut, um ihnen eine schöne und aufregende Zeit zu ermöglichen. So haben die Herzkinder optimale Voraussetzungen, auch mal ohne Eltern und Familie in geschützter Umgebung – aber mit viel Freiraum – Neues zu erleben, zu entdecken und sich auszuprobieren. Niemandem muss erklärt werden, welche Einschränkungen oder Herausforderungen sie haben. Die Kinder haben in der Segelwoche die Möglichkeit, sich auszutauschen und anderen über ihre Situation zu erzählen.

Zur Halbzeit der Segelwoche gibt es immer einen segelfreien Tag zur Erholung. Letztes Jahr war das „Phänomenta“, ein Science-Center in Flensburg das Ziel. Das Phänomenta bietet unzählige Mit-mach-Experimente.

Den Abschluss der erlebnisreichen Segelwoche bildet am Freitag meist ein Grillabend mit stimmungsvollem Lagerfeuer. Und viele Teilnehmer sind sich sicher: „Nächstes Jahr will ich wieder dabei sein!“

„Ich hätte nie gedacht, dass Segeln so rockt und dass es andere Kinder gibt, die auch einen Herzfehler haben. Ich dachte immer, dass ich der Einzige bin, der vie-



les nicht kann und sich oft ausgeschlossen fühlt. Hier waren alle gleich und ich musste mich nie erklären“, so ein früherer begeisterter Teilnehmer.



Info und Anmeldung:  
[www.bvhk.de/termine](http://www.bvhk.de/termine)

Mehr zum Thema „Angeborene Herzfehler“ und Sport:  
[www.bvhk.de/leben-mit-herzfehler/fuer-betroffene/sport](http://www.bvhk.de/leben-mit-herzfehler/fuer-betroffene/sport)



Fotos: BVHK

## Yachtenwoche – Und immer eine Handbreit Wasser unterm Kiel

*Nach der langen Corona-Pause bietet der Bundesverband Herzkranke Kinder 2024 wieder die Yachtenwoche für Jugendliche und junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern zwischen 16-21 Jahren an.*



Sie findet vom 26. Juli bis 02. August 2024, wie immer, auf der Ostsee statt. Start- und Zielhafen in diesem Jahr ist Flensburg.

Jugendliche können trotz angeborenem Herzfehler viel Lebensfreude erfahren. Beim Segeln lernen unsere TeilnehmerInnen, die beim Schulsport häufig „auf der Bank sitzen müssen“, Selbstvertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten zu fassen und Körpergefühl zu entwickeln. Wir vermitteln ihnen, während der Yachtenwoche grundlegende Kenntnisse des Segelns.

Und das Besondere: Geschlafen, gegessen und gespielt wird auf den Yachten. Und das in täglich wechselnden Häfen. Eine kleine Kreuzfahrt sozusagen!

Der Törn sieht auch Erkundungen der Umgebung sowie Aktivitäten bei Landgängen vor und sorgt für ein gutes Miteinander der Teilnehmer untereinander.

Unser langfristiges Ziel ist es, die Teilnehmer und Teilnehmerinnen zu motivieren, später selbst als Betreuer bei unseren Segelwochen tätig zu werden.

Alle Mitsegelnden werden individuell begleitet, gefördert und integriert. Wir vermitteln den Jugendlichen Freude am Segeln und ermöglichen ihnen, sich mit anderen Herzteens, die in der gleichen Situation sind, auszutauschen und Freundschaften zu knüpfen.

Unser herzlicher Dank gebührt den Betreuern und Betreuerinnen, die ehrenamtlich und mit großem Engagement die Segelwoche begleiten.

Und wer wissen möchte, was der Unterschied zwischen einer Jolle und einer Yacht ist, der darf mal den Skipper fragen.



Info und Anmeldung:  
[www.bvhk.de/termine](http://www.bvhk.de/termine)

Mehr zum Thema „Angeborene Herzfehler“ und Sport:  
[www.bvhk.de/leben-mit-herzfehler/fuer-betroffene/sport](http://www.bvhk.de/leben-mit-herzfehler/fuer-betroffene/sport)



Fotos: BVHK



## Der BVHK-Journalistenpreis 2024



Der Termin könnte nicht besser sein. Im Rahmen unseres Aktionstages „Herz zum Anfassen“ des Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. am 25. Mai 2024 in Mainz, werden wir die Gewinner des diesjährigen Journalistenpreises vorstellen.

Traditionell schreibt der BVHK einen Preis 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“ 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 diese sehr wichtige Thematik zu berichten.

Der Preis ist mit 3.000 Euro dotiert.

Die Preisverleihung findet jedes Jahr im Rahmen des internationalen Tages des herzkranken Kindes statt. Dieses Jahr am 25. Mai 2024 in Mainz. Der Journalistenpreis wird von der Robert-Enke-Stiftung wieder großzügig unterstützt. Dafür ein dickes Dankeschön.



Weitere Infos finden Sie unter:  
[www.bvhk.de/journalistenpreis](http://www.bvhk.de/journalistenpreis)

Foto: BrAt\_PiKaChU - iStock

## Online-Coaching-Angebot

*Das Leben mit einem herzkranken Kind bedeutet für alle Familienmitglieder eine erhebliche Herausforderung für eine gute Lebensbewältigung.*

Zusätzlich war der Familienalltag während der Corona-Pandemie von hohen Unsicherheiten geprägt, nicht nur durch die Kontakteinschränkungen, sondern auch durch andere Verhaltensregeln und Irritationen über die Impfstoffe für Kinder. In dieser Zeit hat der BVHK ein maßgeschneidertes Angebot als Alternative zu unseren bewährten Coaching-Wochenenden geschaffen:

Mithilfe einer Online-Plattform können die Eltern ihre drängenden Sorgen zur Sprache bringen, die gemeinsam lösungsorientiert behandelt werden. Dieses Angebot fand sehr guten Anklang bei den Teilnehmern, aber auch bei den Coaches. So werden wir auch in diesem Jahr unter Leitung von Dr. Anke und Dr. Werner Pfab ein Online-Coaching vom **30.10 bis 11.12.2024** an vier Tagen durchführen. Die Veranstaltung wird in Kürze auf unserer Homepage [www.bvhk.de/termine](http://www.bvhk.de/termine) für Anmeldungen freigegeben.

Feedback der TeilnehmerInnen:

- „Super, wie schnell ihr in dieser schweren Zeit ein passgenaues Angebot für uns geschaffen habt. So mussten wir das Haus gar nicht verlassen und wurden dort abgeholt, wo wir waren.“
- „Anfangs dachte ich, ich finde nicht in eine mir unbekannte Gruppe. Ich fühlte mich aber sofort behaglich und gut aufgenommen.“



- „Meine technischen Fragen am ersten Abend wurden schnell und sicher erklärt und alles hat wunderbar funktioniert.“
- „Dr. W. Pfab: Wir hatten aus unserer Sicht eine gute, produktive Sitzung mit den Eltern. Wir waren beeindruckt von der verantwortungsbewussten Haltung der Eltern und dem Reflexionsniveau ihrer Lebenssituation.“

Weitere Termine sind auch zukünftig als Ergänzung zu den Präsenz-Coaching-Wochenenden geplant.



Info und Anmeldung:  
[www.bvhk.de/termine](http://www.bvhk.de/termine)

Fotos: Dr. W. Pfab

## 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](http://www.bvhk.de/hotline).

Weitergehende Informationen finden Sie in unserer aktualisierten Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“.

Bestellung: [www.bvhk.de/broschueren](http://www.bvhk.de/broschueren)

Foto: BVHK - Andreas Basler



### Mit dem Nachlass Gutes tun

Der 13.09.2024 ist der Internationale Tag des Testaments.

Sind Sie der Überzeugung, dass Ihr Lebenswerk auch ein Geschenk ist, dass weiter bestehen 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?

Sie können herzkranken Kindern eine Zukunft schenken. Denn Ihr Testament ist Ihr letzter Wille. Mit Ihrem Nachlass können Sie helfen, herzkranken Kindern eine bessere Zukunft zu ermöglichen.

- ▶ 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 Herzkranken Kinder unterstützen und damit herzkranken Kindern eine Zukunft schenken?
- ▶ Wünschen Sie sich Hilfe beim Formulieren Ihres Testaments?

Egal, für welche Option Sie sich entscheiden: es fallen keine Erbschaftssteu-

Foto: davidpereiras - EnvatoElements

ern an. Der BVHK ist vom Finanzamt als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt. Damit sind wir von der Erbschaftsteuer befreit. Wenn Sie den Bundesverband Herzkranken Kinder testamentarisch bedenken, können Sie sicher sein, dass das Vermögen ungeschmälert bei den Projekten für herzkranken Kinder ankommen wird.

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/jetzt-spenden/mein-erbe-fuer-herzkranken-kinder](http://www.bvhk.de/jetzt-spenden/mein-erbe-fuer-herzkranken-kinder)

### 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. Beispielsweise, 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.

Zur Sozialrechtsinformation des BVHK:  
[www.bvhk.de/sozialrecht](http://www.bvhk.de/sozialrecht)

### Fragen zur Pflegeversicherung oder Krankenversicherung?



Berufstätige Eltern haben es oft schwer, die Kinderkrankheiten der noch jungen Kinder zu Hause gut zu begleiten. Wird ein herzkrankes Kind geboren, kommen zusätzliche Sorgen und viele Termine bei Fachärzten und in der Klinik hinzu. Oftmals durchleben herzkrankte Kinder die normalen Kinderkrankheiten anstrengender. Die vorbelasteten Kinder brauchen mehr Zeit für eine gute Genesung. Mehr Zeit, um wieder stabil am normalen KITA- und Schulalltag teilnehmen zu können.

Unsere Gesetzgebung nimmt auf die zusätzliche Belastung der berufstätigen Eltern durch ein chronisch herzkrankes Kind nur bedingt Rücksicht. Es gibt dafür wenige zusätzliche Nachteilsausgleiche. Im Pflegeunterstützungs- und Entlastungsgesetz (PUEG) ist vieles bereits enthalten.

### Kinderkrankengeld, eine Leistung der Krankenkasse Ihres Kindes

Die Eltern sollten früh darauf hingewiesen werden, dass bei Bedarf (häusliche) Kinderkrankenpflege in Anspruch genommen werden kann. Die Erfahrung lehrt, dass die Eltern mit diesem Wissen viel entspannter mit ihrem Kind umgehen. Ihre Angst, den Alltag mit einem herzkranken Kind nicht bewältigen zu können, wird somit reduziert.

Leider fehlt es an bedarfsorientierten Angeboten, besonders für schwer herzkrankte Kinder, die über eine lange Zeit zuhause betreut werden müssen, beziehungsweise immer wieder stationär in der Klinik aufgenommen werden.

### Ansprüche aus der Pflegeversicherung für Ihr Kind

“Kinder sind keine kleinen Erwachsenen” – entsprechend ihren Bedürfnissen ist dies auch in der Pflege zu berücksichtigen. Je nach Alter verstehen Kinder nicht immer, warum z.B. eine Magensonde gelegt, der Verband gewechselt, eine Spritze gegeben oder Blut abgenommen werden muss. Chronisch herzkrankte Kinder, die in den ersten Lebensjahren viele Veränderungen ihrer Gesundheit erfahren, können positiv erleben, dass pflegerische Unterstützung zuhause durch die Eltern oder einem unterstützenden Kinderkrankenpflegedienst möglich ist.

Leistungen der Pflegeversicherung können Ihrem herzkranken Kind und der ganzen Familie den Pflegealltag erleichtern.

Foto: monkeybusiness - iStock

Die Ansprüche bestehen ab Antragsdatum, sobald eine Pflegebedürftigkeit festgestellt werden kann. Wir beraten und informieren Sie gern bei der Beantragung und Überprüfung eines Pflegegrades für Ihr Kind.

Viele Ihrer Fragen beantworten wir auf unseren Sozialrechts-Seiten unserer neuen Homepage:

- ▶ Was bedeutet Pflegebedürftigkeit?
- ▶ Welche Unterstützung kann ich bekommen, wenn ich mein Kind während einer akuten Erkrankung begleiten will?
- ▶ Wie beantrage ich Leistungen der Pflegeversicherung?
- ▶ Was bedeutet PUEG – Pflegeunterstützungs- und Entlastungsgesetz?

Hier erhalten Sie noch mehr Informationen und den Link zu unserer Sozialrechts-Hotline:

[www.bvhk.de/angebote-hilfe/beratungsstellen](http://www.bvhk.de/angebote-hilfe/beratungsstellen)

### Neuerungen beim Elterngeld 2024!



Elterngeld ist eine Leistung für Eltern, die ihr Kind nach der Geburt betreuen und erziehen wollen. Es ersetzt das Einkommen aus der Arbeit zu einem bestimmten Teil.

Foto: Yaroslav Olieinikov - iStock

Für Geburten ab dem 1. April 2024 gibt es Änderungen bei der Einkommensgrenze. Paare sind dann nur noch anspruchsberechtigt, wenn sie zusammen max. 200.000 Euro zu versteuernden Einkommen haben (Alleinerziehende 150.000 Euro).

Darüber hinaus ist ein gleichzeitiger Bezug von Basiselterngeld künftig nur noch maximal für einen Monat und nur innerhalb der ersten zwölf Lebensmonate des Kindes möglich. Die Neuregelung betrifft nur den gleichzeitigen Bezug von Basiselterngeld.

Bezieht ein Elternteil ElterngeldPlus, dann kann weiterhin der andere Elternteil länger als einen Monat gleichzeitig Basiselterngeld oder ElterngeldPlus erhalten.

Eltern von Frühchen sowie von Mehrlingen können sogar weiterhin unverändert nach Bedarf gleichzeitig Basiselterngeld beziehen.

Das ElterngeldPlus macht es Müttern und Vätern leichter, Elterngeld und Teilzeitarbeit miteinander zu kombinieren.

Denn Eltern (auch ohne Teilzeiteinkommen) können die Bezugszeit des Elterngeldes verlängern: Aus einem Elterngeld-Monat werden zwei ElterngeldPlus-Monate. Die Höhe des ElterngeldPlus berechnet sich wie das Elterngeld, beträgt aber maximal die Hälfte des Elterngeldbetrags, der den Eltern ohne Teilzeiteinkommen nach der Geburt zustehen würde.

Ausblick: Im Rahmen des parlamentarischen Verfahrens zum zweiten Haushaltsfinanzierungsgesetz haben sich die Koalitionsfraktionen darauf verständigt, eine Ausnahme für den gleichzeitigen Bezug von Basiselterngeld für Eltern von neugeborenen Kindern mit Behinderung und Geschwisterkindern mit Behinderung, für die sie den Geschwisterbonus erhalten, zu regeln.

So könnten in naher Zukunft auch Familien mit einem herzkranken Kind nach Bedarf gleichzeitig Basiselterngeld beziehen, wenn der Herzfehler als Behinderung anerkannt wird.

Mehr Infos zu dem Thema:  
[www.bvhk.de/sozialrecht](http://www.bvhk.de/sozialrecht)



### Vorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen

Unsere Leser fragen sich oft, welche Vorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen von der Krankenkasse finanziert werden. 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, Krankheiten 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 Amblyopiecreening zum frühzeitigen Erkennen von Sehstörungen.

„Das ist ein weiterer wichtiger Schritt, der dazu beitragen wird, die Versorge bei Kindern und jungen Heranwachsenden zu verbessern“, so die KVNO. Ihre Krankenkassen helfen bei Fragen gerne weiter.

Mehr Infos zum Thema Sozialrecht finden Sie unter: [www.bvhk.de/sozialrecht](http://www.bvhk.de/sozialrecht)

Foto: Grinvaldas - iStock

## Herzkranke Kinder bei Hitze schützen

*Alle Jahre wieder geben wir praktische Tipps für Kinder mit Herzfehlern für die kommenden heißen Tage im Sommer*

Jetzt kommen die heißen Sommertage bald. Und die hohen Temperaturen belasten vor allem die herzkranken Kinder. Denn Säuglinge und Kleinkinder neigen zur Überhitzung, weil sie Temperaturen noch nicht wirksam regulieren können. Vor allem bei schwüler Hitze und hoher Luftfeuchtigkeit ist die Wärmeableitung über die Haut mittels Schweißbildung kaum noch möglich. Zudem können hohe Ozonwerte zu akuten Atembeschwerden mit Husten oder zu akuten Asthmaanfällen führen.

Vermeiden sollte man jeglichen Sonnenbrand. Auch wenn er sich „nur mit Hautrötung“ und ohne Blasenbildung zeigt. Zu viel UV-Strahlung steigert sowohl das Risiko, dass die zarte Kinderhaut geschädigt wird, als auch dass das Kind später an Hautkrebs erkrankt.



Alkohol beeinträchtigt das Herz-Kreislaufsystem und kann die Wirkung von Herzmedikamenten negativ beeinflussen. Altersgerechte Informationen dazu gibt es auf [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de) und in unseren lehrreichen Comics.

### Ernährung

Leichte, fettarme Kost belastet das Herz weniger

### Sonnenschutz

Enge und helle Kleidung aus Baumwolle schützt weniger gut vor Sonnenstrahlung als weite und dunkle Kleidung oder gekennzeichnete UV-Schutzkleidung (mindestens mit Lichtschutzfaktor 40). Unbedingt regelmäßig Sonnenschutzcreme mit dem jeweils richtigen Lichtschutzfaktor und aktuellem Haltbarkeitsdatum auftragen. Und das Nachcremen nicht vergessen. Vor allem nach dem Baden oder Schwitzen.

Auch die Augen brauchen Schutz. Unbedingt darauf achten, dass die Brille UV-A- und UV-B-Strahlen abhält!

### Hier unsere Tipps für herzkranken Kinder

#### Trinken

Je höher die Temperaturen, desto schneller trocknen Kinder aus. Bei ihnen beträgt der Wasseranteil am Körpergewicht etwa 75 Prozent. Ihre Körperoberfläche ist viel größer als die von Erwachsenen. Geben Sie daher ihren Kindern regelmäßig und ausreichend zu trinken, am besten Wasser, ungesüßten Tee oder Fruchtsaftchorlen. Nicht zu kalte Getränke, da der Körper dies kaum kompensieren kann.

#### Alkohol

Experimente mit Alkohol und anderen Drogen können böse enden. Denn

Foto: privat

## Kindergarten und Schule informieren

Eltern herzkranker Kinder sollten die Erzieher und Erzieherinnen bzw. Lehrer und Lehrerinnen ihres herzkranken Kindes informieren:

- ▶ Wie belastbar ist das Kind?
- ▶ Welche besondere Fürsorge braucht es?
- ▶ Welche Medikamente?
- ▶ Was ist im Notfall zu beachten, etwa bei einem Schwächeanfall?

Hilfreich ist die Broschüre „Herzkranke Kinder im Kindergarten“. Erhältlich auf unserer Homepage:

[www.bvhk.de/produkt-kategorie/broschueren](http://www.bvhk.de/produkt-kategorie/broschueren)



## Aktivitäten

Chronisch herzkranken Kinder sollten in der Mittagshitze nicht draußen spielen. Auf Ausflügen brauchen sie ihre gewohnten Medikamente. Wenn diese gekühlt werden müssen, sollten die Eltern Kühlmöglichkeiten für unterwegs sicherstellen.

Sport in sengender Sonne ist nicht ratsam. Rennen in der Hitze ist viel anstrengender als bei normalen Temperaturen. Gut tun

jetzt Entspannungsübungen im Schatten. Am besten in den Morgen- oder Abendstunden, wenn es etwas kühler ist.

Schwimmen und Tauchen: Überhitzt ins Wasser springen belastet den Kreislauf stark. Besser reibt sich das Kind nach und nach mit dem kalten Wasser ab und taucht dann erst mit dem ganzen Körper ein.

## Medikamente und ihre Nebenwirkungen

Die Nebenwirkungen sind bei hohen Temperaturen teilweise extrem. Arzneimittel können die Konzentrationsfähigkeit beeinträchtigen und damit auch die Lern- und Leistungsfähigkeit, sowie die Sicherheit im Straßenverkehr.

Kinder mit Herzrhythmusstörungen sind jetzt besonders gefährdet. Rhythmusstörungen können trotz Medikation auftreten. Wenn ein Kind über ‚Herzrasen‘ klagt, sollte die Hautoberfläche gekühlt werden. Es sollte sich hinsetzen, wenn möglich im Schatten hinlegen. Manchmal verschwinden diese Herzrhythmusstörungen spontan wieder. Über den Puls kann man versuchen, Herzfrequenz und -rhythmus zu kontrollieren. Wenn sich in Ruhe keine Normalisierung einstellt, sollte ein Notarzt gerufen und das Kind unmittelbar in ‚seiner‘ Klinik gebracht werden, damit durch unnötige Zwischenstationen keine Zeitverzögerung entsteht (die Klinik schon vorher telefonisch informieren!).

## Kreislaufprobleme

Bei Ohnmacht oder Herzrhythmusstörungen sollten Eltern ihr Kind unverzüglich von einem Notarzt ins Krankenhaus bringen lassen.

Mehr Informationen finden Sie auf unserer Homepage:  
[www.bvhk.de/leben-mit-herzfehler/fuer-betroffene](http://www.bvhk.de/leben-mit-herzfehler/fuer-betroffene)

Foto: IrynaKhabluk - Envato Elements

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

*Jedes Jahr bringen wir im Herzfenster einen Bericht über 1. Hilfe bei Kindern. Denn jedes Jahr kommen Kinder auf die Welt und mit ihnen die Fragen der Eltern*

Gefahren lauern in banalen Dingen: Lauf- lerngeräte, Tischdecken, Schnullerketten, Kissen, Putzmittel, Zigarettkippen, Planschbecken... Das alles kann für kleine Kinder zur Falle werden. Stürze, Erstick- en, Ertrinken und Vergiftungen sind bei kleinen Kindern die häufigsten schweren Unfälle.

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

„Kleinkinder haben kein Gefahrenbe- wusstsein und ein viel langsames Reak- tionsverhalten.

Sie sind kleine Entdecker, die alles erkun- den und untersuchen wollen, leider oft mit dem Mund“, erklärt eine Kinderärztin.

Das birgt Risiken. Wann ist es ein ech- ter Notfall? Ein echter Notfall liegt immer dann vor, wenn lebenswichtige Funktio- nen beeinträchtigt sind, die zuerst über- prüft werden müssen.



Dafür gilt die ABC-Rettungskette: Atmung, Bewusstsein, Kreislauf. Wichtig: Erst mit der Reanimation beginnen, dann umge- hend die Rettungsleitstelle unter der Num- mer 112 anrufen und dann wieder weiter reanimieren.

Entsprechende Erste-Hilfe-Kurse werden regional immer wieder angeboten.

Beim BVHK gibt es am Aktionstag „Herz zum Anfassen“ einen Schnupperkurs, der die Eltern anregen soll, einen entspre- chenden Erste-Hilfe-Kurs zu machen.

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



Fotos: Andreas Basler, BVHK; RossHeleen - Envato Elements



Mehr medizinische Informationen:  
[www.bvhk.de/medizinische-informationen](http://www.bvhk.de/medizinische-informationen)

## Ein Herz für Zähne

*Mundgesundheit und Allgemeingesundheit beeinflussen sich gegenseitig. Gerade für herzkrankte Kinder kann die Kenntnis über die Zusammenhänge die Behandlungssituation deutlich verbessern und Risiken minimieren.*

Wichtige Fakten zur Mundgesundheit bei herzkranken Kindern:

1. Kinder mit Herzerkrankungen haben mehr Karies und ein höheres Kariesrisiko
2. Kinder mit Herzerkrankungen haben häufiger Strukturstörungen an den Zähnen
3. Durch bestimmte Medikamente (z.B. Immunsuppressiva) kann es zu einer Zahnfleischwucherung kommen, welche das Zähneputzen noch erschwert, aber durch eine schlechte Mundhygiene noch verschlimmert wird

Kinder mit angeborenem Herzfehler sollten gleich ab dem ersten Zahnchen eine optimale Mundhygiene erhalten. Auch die halbjährliche zahnärztliche Prophylaxe als Kassenleistung ist für vorerkrankte Kinder



besonders wichtig: Hier wird die Mundhygiene unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse mit Kind (und Eltern) besprochen und geübt und vorhandene Beläge vollständig entfernt. Wer bereits als Kind gesunde Routinen verinnerlicht, legt damit den Grundstein für die Mund- und Allgemeingesundheit des weiteren Lebens.

Ein Schlüssel zum Behandlungserfolg von herzkranken Kindern ist die Zusammenarbeit zwischen Kardiolog:innen und Zahnärzt:innen. Grundsätzlich sollten Eltern von betroffenen Kindern immer die behandelnde Zahnarztpraxis über bestehende Erkrankungen aufklären. Nur so lässt sich eine optimale Versorgung für das betroffene Kind erreichen.

Im Falle einer nötigen Zahnbehandlung, bei der eine Verletzung der Mundschleimhaut mit Blutung zu erwarten ist, zum Beispiel wenn ein Zahn gezogen werden muss, ist das Endokarditisrisiko besonders hoch.



Verletzungen und Infektionen können überall im Körper auftreten. Gerade an den Zähnen lagern sich aber bei einer ungünstigen Mundhygiene- und Ernährungssituation besonders viele schädliche Bakterien an. Diese können Karies und Zahnfleischentzündungen auslösen. In der Folge kann es zu Entzündungen sowohl am Zahn als auch am Zahnfleisch kommen, welches anschwillt und bei der kleinsten Berührung blutet: Nun können leicht Bakterien in großer Zahl in den Blutkreislauf geraten und gegebenenfalls eine Endokarditis auslösen.

Eine gute Mundhygiene ist daher für uns alle wichtig, bei herzkranken Kindern und Erwachsenen aber unentbehrlich. Sicherlich sind Familien mit vorerkrankten Kindern in besonderer Weise gefordert. Die Mundhygiene wird hier oft als zusätzliche Aufgabe empfunden in einem ohnehin kräftezehrenden Alltag. Das Tolle daran ist aber: Eine gute Mundhygiene verbessert nicht nur die Lebensqualität, sondern gibt Familien nach einer vom Schicksal aufgezwungenen, oft lähmenden Diagnose ein Stück Selbstwirksamkeit zurück. Denn Kinder und Eltern können hier aktiv den Therapieverlauf verbessern.



Fotos: Zahnärztin Katharina Wernicke; Zahnputzfuchs e.V.

**Erster Zahn bis 2 Jahre** *Altersgerechte Fluoridgabe*

- Kinderzahnpaste (1000ppm Fluorid; bei Gabe von Fluoridtabletten: fluoridfreie Zahnpaste)
- Reiskorngröße Menge

**2 Jahre bis 6 Jahre**

- Kinderzahnpaste (1000ppm Fluorid)
- Erbsengröße Menge

**Ab 6 Jahre**

- Junior-/ Erwachsenenzahnpaste (1450ppm Fluorid)
- Erbsengröße Menge
- Ggf. Fluoridlack 1x wöchentlich

**Alle Altersgruppen** *Allgemeine Zahnpflege*

- 2-3 mal tägliches Zähneputzen mit einer altersgerechten Hand- oder elektrischen Zahnbürste
- Zähneputzen nach dem Frühstück und Abendessen
- KAI + Technik (Kauflächen-Außenflächen-Innenflächen + Nachputzen der Eltern (bis ca. 10. Lebensjahr)
- Zahnseide/-sticks bei engstehenden Zähnen
- Regelmäßige 2x jährliche zahnärztliche Kontrolle

**Zahngesunde Ernährung**

- Ausgewogene kauanregende Ernährung
- Vermeidung zuckerhaltiger Zwischenmahlzeiten
- Wasser und ungesüßte Tees als Getränk

*Was gibt es noch zu beachten und warum?*

Vermeiden Sie das dauerhafte Nuckeln an einer Saugerflasche. Die Flasche sollte ausschließlich zur Ernährung des Babys verwendet werden.

In den Zeiten zwischen den Mahlzeiten und vor allem in der Nacht erholen sich die Zähne. Dabei werden Mineralien, welche bei der Nahrungsaufnahme entzogen wurden (Demineralisation) wieder aus dem Speichel in die Zahnschmelze eingebaut (Remineralisation). Fluoride verkürzen die Remineralisationszeit und schützen vor Demineralisation.

Vollkornprodukte, rohes Obst und Gemüse fördern das Kauen und damit die Speichelproduktion. Süßes sollte bewusst und in Maßen z.B. als Nachtisch gegessen werden.

Gerade vor Operationen am Herzen sollte idealerweise ein optimaler Mundgesundheits- und Mundhygienestatus erreicht werden, um infektionsbedingte Komplikationen nach der Operation auf ein Minimum zu reduzieren. Hier ist die Kommunikation zwischen Allgemein- und Zahnmedizin besonders wichtig.

Mehr zum Projekt Zahnherzen des Zahnputzfuchs e.V. finden Sie auf der Webseite [www.zahnputzfuchs.de](http://www.zahnputzfuchs.de).

## Leni: Warum Rosi so schmerzlich vermisst wurde

*Leni wurde im Mai 2012 mit dem Ullrich-Turner-Syndrom und mehreren Herzfehlbildungen geboren. 2022 wurde wegen einer beidseitigen partiellen Lungenvenenfehlbildung eine erneute Operation notwendig*



Bis zum geplanten Eingriff der erst Ende 2022 stattfinden sollte, vergingen noch viele Monate und Leni wollte immer mehr Informationen über die geplante Operation und dem damit verbundenen Krankenhausaufenthalt haben. Es war für uns als Eltern nicht immer einfach, Lenis Fragen altersgerecht, aber dennoch ehrlich zu beantworten. Aufregung und Angst wurden dann immer größer, je näher der OP-Termin kam.

Da haben wir uns Informationen und Ratschläge auf der Seite des BVHK gesucht. Dort wurde unter anderem das Mut-mach-Paket mit den Puppen Erwin und Rosi vorgestellt. Lange haben wir überlegt, ob Leni mit fast 11 wirklich noch in einer Stoffpuppe Trost suchen würde. Letztendlich wurde Rosi einfach bestellt und war es ein voller Erfolg.

Rosi ist bereits im Herbsturlaub zu einem treuen Begleiter geworden. Als nun endlich die OP anstand, war Leni umso glücklicher, dass Rosi bei jeder Blutabnahme, Infusion sowie bei der leider notwendigen Magen-

Darm-Spiegelung an ihrer Seite war.

Nachdem Rosi und Leni dann letztendlich die Herz-OP im März 2023 an der Uniklinik Bonn gemeinsam durchgestanden haben, wurde Rosi für sie unverzichtbar und außerdem der wichtigste Begleiter bei allen weiteren Arztbesuchen.

Leider ist Rosi im Sommerurlaub in Kroatien verloren gegangen. Trotz intensivster Suche hat Rosi den Weg nicht mehr zurückgefunden. Leni hat Rosi inzwischen so sehr vermisst, dass in den letzten Wochen viele Tränen geflossen sind.

Umso mehr haben ihre Augen gestrahlt, als kurz vor Weihnachten die neue Rosi zu uns gefunden hat und Leni weiter begleiten wird.

„Mit Rosi bin ich glücklich“, so Lenis Worte beim Auspacken der Überraschung. Das Bild sagt mehr als tausend Worte.

Mehr zum Thema Mut-mach-Pakete: [www.bvhk.de/projekte/mut-mach-pakete-mit-erwin-und-rosi](http://www.bvhk.de/projekte/mut-mach-pakete-mit-erwin-und-rosi)

Fotos: privat

## Dr. Johann: Der Arzt dem die Puppen vertrauen

*Der kleine Johann (7 Jahre) war von Geburt an sehr ruhig und verschlafen. Noch dachte man sich Nichts dabei, wenn er mal einschlief. Das langsam schlagende Herz wurde zwar wahrgenommen, aber nicht thematisiert.*

Vor der Einschulung wurde dann ein EKG geschrieben. Und plötzlich ging alles ganz schnell. Die Diagnose hat die Eltern umgeworfen, da sie nie damit gerechnet hätten.

Eine Herzschrittmacher-Operation folgte rasch und stellte die Familie vor ganz neuen Aufgaben, vor ganz neuen Fragestellungen, die erstmal verarbeitet werden müssen.

Im Herbst 2023 hatte die Familie das Glück an einer familienorientierten Reha in der Klinik Tannheim teilnehmen zu dürfen. Dort konnten sie sich neu orientieren, sich austauschen und neue Kraft tanken.

Johann hat mit 5 Jahren überhaupt nicht gewusst, was auf ihn zukommt und auch die Eltern wussten nicht, wie sie es kindgerecht erklären sollen. Dann wurde das Mut-mach-Paket vom Bundesverband Herzranke Kinder bestellt. Als die Plüschpuppe Erwin und das Buch „Annas Herz OP“ ankamen, hat die Familie festgestellt, wie wertvoll das Buch auch für den größeren Bruder Leonard ist. Er war bei der OP erst 6 Jahre alt und da Johann unter Corona-Bedingungen operiert wurde, konnte er ihn nicht einmal im Krankenhaus besuchen.

Leonard konnte anhand des Buches nachzuvollziehen, was damals mit seinem kleinen Bruder im Krankenhaus passiert ist. Er fragt sehr viel, während sein kleiner Bruder immer noch Schwierigkeiten hat über die Zeit im Krankenhaus zu sprechen. Gerade deswegen ist es schön ihm aufzuzeigen, dass auch andere Kinder operiert werden.



„Erwins“ Reißverschluss wurde von Johann begeistert als gleiche Piratennarbe tituliert, die er auch hat. Gestaut hat er darüber, was für ein „Gewimmel“ doch so in einem Bauch drin ist und wie sich da ein Arzt zurechtfinden soll?

Es ist einfach rührend mit anzusehen, wie „Erwin“ untersucht wird, Johann beruhigend auf ihn einspricht und ihm Mut macht. So, wie er es erfährt, gibt er es weiter und der Bruder tut es ihm nach. Verarbeitung und Mutaufbau passieren auf unterschiedlichen Wegen.

Foto: privat

## Egon und Josefa: Wir kämpfen gemeinsam

An Heiligabend 2022 kam der kleine Egon auf die Welt. Er hatte einen angeborenen Herzfehler, die sogenannte Fallot'sche Tetralogie.



Direkt nach der Entbindung wurde Egon auf die Intensivstation verlegt. Ohne seine Mama überhaupt kennen lernen zu dürfen. Zwei Tage später musste er das erste Mal operiert werden. Dann verschlechterten sich seine Werte. Vier Tage später erfolgte die zweite Operation.

Die Leberwerte stabilisierten sich wieder, die Nieren jedoch nicht. Egon war sediert, beatmet und hing an der Bauchfeldialyse. Dies zeigte allerdings nicht den gewünschten Erfolg und man wusste nicht mehr weiter.

An diesem Punkt hat der kleine Egon beschlossen zu kämpfen. Zwei Tage später fingen seine Nieren fingen wieder an zu arbeiten. Er kämpfte sich zurück ins Leben. Nach insgesamt fünf Wochen Intensivstation und zwei Wochen Normalstation konnte er zum ersten Male nach Hause kommen. Dort lernte er endlich seine große Schwester Josefa kennen und es begann ein nahezu normales Babyleben.

Das kostenfreie Mut-mach-Paket des BVHK hat besonders der großen Schwester geholfen. Sie konnte damit besser verstehen, was mit ihrem kleinen Bruder geschehen ist. Mit der Puppe Erwin hat sie ein Verständnis für das Innenleben des Körpers entwickelt und was es mit den Operationen auf sich hat. Die Bücher „Annas Herzoperation“ und „Kleines halbes Herz“ waren zu dieser Zeit ihre absoluten Lieblingsbücher und halfen ihr, die belastende Situation zu verarbeiten.

Im Juli 2023 hatte Egon seine große Korrektur-Operation. Diese verlief zunächst komplikationsfrei, aber er bekam eine schwere Infektion und musste erneut in den OP. Nach vier Tagen konnte er die Intensivstation und nach weiteren zweieinhalb langen Wochen auf der Normalstation die Klinik wieder verlassen. Er ist ein großer Kämpfer!

Die Familie ist unendlich dankbar, dass es Egon nun besser geht und wie gut seine große Schwester diese belastenden Situationen gemeistert hat.

Familie Meyer hat uns die kleine Geschichte zur Verfügung gestellt und hofft damit anderen Familien Mut machen zu können.

Die Familie möchte sich auf diesem Wege bei allen Menschen bedanken, die ihren Weg begleiten. Was wir gerne weitergeben.



Mehr zum Thema Fallot'sche Tetralogie:  
[www.bvhk.de/blog/2023/06/27/herzfehler-einfach-erklart-fallotsche-tetralogie-tof](http://www.bvhk.de/blog/2023/06/27/herzfehler-einfach-erklart-fallotsche-tetralogie-tof)

Foto: privat

## Amino: Mit seinem Avatar in die Schule

Aminos Start in die Schule mit einem kleinen Roboter namens AV1.



Amino hatte einen sehr schwierigen Start in das Leben, er hat Morbus Ebstein mit ASD II. Es folgten Operationen, Herzkatheter und viele Aufenthalte im Krankenhaus.

Umso glücklicher waren wir, dass er eine „ganz normale“ Grundschule besuchen konnte und er mittlerweile sogar auf dem Gymnasium sein kann. Sein Herzfehler ist nicht reparabel, so dass er immer wieder mit gesundheitlichen Einschränkungen zu kämpfen hat. Insbesondere ist er sehr anfällig für Infekte der oberen Atemwege. Das bedeutet, dass er häufig krank ist und nicht die Schule besuchen kann.

Das bedeutet für uns den Unterrichtsstoff mühselig gemeinsam am Wochenende nachzubereiten. Zusammenhänge und Erklärungen, die mündlich im Unterricht vorgestellt und erläutert werden, fehlen dann schlichtweg. In der Grundschule brachte ihm das trotz sorgfältiger Nachbereitung mit uns hin und wieder schlechte Zensuren ein, weil viel Unterrichtsstoff fehlte.

Über den BVHK sind wir auf die Möglichkeit aufmerksam geworden, einen Telepräsenz-Avatar nutzen zu können. Unsere Hoffnung war, dass dieser kleine Roboter

Amino helfen könnte, auch mündlich am Unterricht teilzunehmen. Nach Kontaktaufnahme mit dem BVHK und der Vorstellung dieser Option in der Schule, halfen insbesondere sein Klassenlehrer und der Schulleiter mit, den Avatar schnellstmöglich nutzen zu können. Dank deren Engagements, dem Einverständnis aller Mitschüler-Eltern und der Lehrkräfte konnte der Avatar schnell seinen Dienst antreten.

Amino ist total begeistert! Die Übertragung und Funktion sind zu 99 % perfekt. Er ist quasi mit im Klassenraum und kann zu Hause entweder im Bett liegend oder auch mal am Schreibtisch sitzend, den gesamten Unterricht verfolgen. Seine Mitschüler, die sich darum kümmern, dass der Avatar überall mit dabei ist, sind auch immer etwas freudig und mit Spaß bei der Sache. Die Lehrer sind sehr verständnisvoll, so dass es wirklich so ist, als ob Amino selbst mit im Raum sei.

Wenn er sich krank fühlt, kontaktiert er seine Mitschüler und bereitet für sich das Tablet vor. Der Rest geht zügig: Warten, bis der Avatar verbindungsbereit ist, verbinden und dann den Unterricht verfolgen. Wir als Eltern sind sehr dankbar und glücklich, dass Amino diese Option zur Verfügung gestellt worden ist. Er hat Phasen, in welchen er mit sich und seiner Erkrankung sehr hadert. Der Avatar stellt für ihn ein Stückchen mehr Normalität dar. Und Amino? Findet den Avatar einfach nur toll.

Wir sagen Dankeschön an alle und an Bild hilft e.V., die Amino diesen Avatar und dessen Einsatz ermöglichen!

Foto: privat



## Teenie-Wochenende für Herzkranke Jugendliche

Unser Mitgliedsverein die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V. veranstaltet vom 14.06. – 16.6.2024 ein „Teenie-Wochenende“ in der Jugendherberge in Münster



Du bist 13 Jahre oder älter?  
Du hast einen angeborenen oder erworbenen Herzfehler?  
Du hast Lust neue Gleichgesinnte kennen zu lernen und hast Spaß an Abenteuern?

**Dann ist das Teenie-Wochenende genau das Richtige für dich!**

Wir wollen mit euch ein erlebnisreiches Wochenende in der Jugendherberge in Münster verbringen.

Du hast die Möglichkeit neue Kontakte mit anderen Jugendlichen zu knüpfen und dich auszutauschen.

Am Freitag werden wir uns erst mal kennenlernen und den Abend gemütlich gemeinsam verbringen.

Mit den Erlebnispädagogen von Wellenbrecher e.V. und von Münster Inklusiv werden wir den Samstag auf dem Wasser verbringen und Stand Up Paddling (SUP) fahren lernen. Der Verein Münster Inklusiv

hat sogar ein SUP, das mit einem Rolli drauf fahren kann, so dass jede\*r mitmachen kann, ganz egal wie ihr körperlich drauf seid.

Am Sonntag ist dann noch Zeit die schöne Stadt Münster kennen zu lernen, bevor es nach dem Mittagessen wieder zurück nach Köln geht.

Mehr Infos bekommt ihr online:  
[www.herzkranke-kinder-koeln.de](http://www.herzkranke-kinder-koeln.de)  
[info@herzkranke-kinder-koeln.de](mailto:info@herzkranke-kinder-koeln.de)

Fotos: Unsplash; shiwork - Envato Elements

## Inklusive Wassergewöhnung für herzkranke Kinder in Köln

*Auch ohne Herzfehler, ist es gar nicht so leicht, ein passendes Schwimmtraining für seine Kinder zu finden.*

Durch das Engagement eines Vaters mit einem Kind, das einen speziellen Schwimmkurs benötigt, wurde der Kontakt zum DJK STG (Schwimmtrainingsgemeinschaft) Köln-Nord e.V. hergestellt. Gemeinsam wurde ein neues Projekt entwickelt. Die DJK hat sich voll und ganz dem Schwimmenlernen verschrieben und auch der Inklusion! Im Sommer 2023 startete das Projekt. Dem Verein steht in Köln ein Lehr- und Freizeitschwimmbekken mit erhöhter Wassertemperatur zur Verfügung, das ideal für den inklusiven

Schwimmkurs geeignet ist. Das Konzept ist speziell abgestimmt auf die Gruppen Nichtschwimmer und Seepferdchen, so wird es den Kindern ermöglicht weiterhin dabei zu bleiben. Je drei Herzkinder können pro Gruppe an den drei Kursen teilnehmen. Sie werden von drei speziell geschulten Trainern und Trainerinnen im Kurs betreut.

O-Ton einer teilnehmenden Familie:

„Die DJK Köln-Nord, hat sich sehr für die Herzkinder eingesetzt. In einem individuellen Gespräch hat man uns über die Voraussetzungen und den Ablauf des Kurses informiert. Alle Verantwortlichen wurden auf mögliche Notfälle der Herzkinder genauestens vorbereitet. Toll ist aber auch, dass der Kurs nicht nur von herzkranken Kindern belegt wird. So wird das Thema der Inklusion gelebt und auch für die Geschwisterkinder stehen Angebote zur Verfügung. Der erste Kurs unseres Sohnes endet bald schon. Es gefällt ihm und uns so gut, dass wir einen Folgekurs belegen werden.“

Unterstützt wurde die Elterninitiative-herzkranker-Kinder-Köln e.V. vom BVHK bei der Anschaffung eines speziellen Notfallkoffers, der stets am Beckenrand dabei ist.

Mehr Infos unter:  
[www.herzkranke-kinder-koeln.de](http://www.herzkranke-kinder-koeln.de)



Foto: privat (Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.)

## Mütterwochenende des Vereins Herzklopfen e.V. in Südbaden

Vom 16. bis 18. Februar wurde in Lenzkirch-Saig bereits zum zweiten Mal das Mütterwochenende durchgeführt!



Bei den Familienwochenenden erzählen die Mütter immer wieder, wie schwierig es für die Familie chronisch kranker Kinder ist, im Alltag „durchzuhalten“. Allen Anforderungen gerecht zu werden, die Geschwisterkinder nicht aus den Augen zu verlieren und auch noch für sich selbst und dem Partner noch Zeit zu finden.

Oft sind es die Mütter, welche die Mehrfachbelastung durch Berufstätigkeit und Kinder haben. Das Tragen eines chronisch kranken Kindes, die Pflege und permanente Sorgen, der Haushalt, der Alltag, all das hinterlässt Spuren. Am Körper und auf der Seele.

Das Mütter-Wochenende soll Entspannung, Information und Erfahrungsaustausch bieten. Angeleitet durch eine erfahrene Trainerin, die den Teilnehmerinnen schonende und kraftsparende Bewegungsabläufe und notwendige Entspan-



nungsübungen der verkrampten Muskulatur vermittelt.

Zusätzlich werden die Mütter ganz bewusst mittels einer Auszeit verwöhnt. Es wird abends gesund gekocht, man kann den vorhandenen Wellnessbereich nutzen, Spaziergänge in der ruhigen Umgebung des Schwarzwaldes machen.

Dieses Mal war Kreativität angesagt. Die Gruppe hatte gemeinsam mit der Kreativtrainerin Corina Wünsche erfolgreiche und schöne Stunden!

Der gegenseitige Austausch in einem geschützten Umfeld innerhalb einer homogenen Gruppe, in der man sich nicht erklären muss, macht Mut und gibt Kraft.

Und alle freuen sich bereits auf das nächste Jahr!

Bei Interesse meldet Euch bei: [kontakt@herzklopfen-ev.de](mailto:kontakt@herzklopfen-ev.de)



Fotos: privat (Herzklopfen e.V.)



## Pumpis für Herzis: Kleidung für Herzkranken Kinder

Manchmal sind die schönen Dinge sehr klein. Sie machen aber sehr viel Freude. Und manche Probleme stecken im Detail. Mandy Geierhos & Nicole Bräu engagieren sich bereits seit 2016, um dieses Problem zu lösen.



Für die herzkranken Kinder ist der Krankenhausaufenthalt oft traumatisch und trist. Für die Eltern erleichtert jeder Lichtblick und alles, was aus der Routine raushilft, diese schwierige Zeit zu bewältigen. Jeder Farbklecks, der nicht nach Krankenhauskleidung aussieht, ist ein Hoffnungsschimmer und gibt Kraft. Der erste Schritt auf dem Weg nach Hause ist oft, dass man eigene Kleidung dem Kind anziehen darf. Dieser Moment ist so wunderbar, er hat so viel Zauber. Es ist ein Schritt von einer Extremsituation in die Normalität.

Und das Problem steckt im Detail. Weil die übliche Babykleidung den herzkranken Kindern nicht passt und den vielen Schläuchen und Zugängen keinen Raum lässt, sind die Pumpis für Herzis aktiv an den Nähmaschinen, um das Problem zu lösen. Die Mitglieder nähen unermüdlich funktionale Kleidung und Lagerungskissen für die herzkranken Kinder und stellen diese bundesweit den Kindern und den Herzkliniken zur Verfügung. Und alle sind eingeladen, zu Hause auch für die Pumpis zu nähen. Egal wo und egal wie viel.

Foto: Pumpis für Herzen (Saskia Dumrauf)

Es gibt so viel zu nähen! Nicht nur Pumpis, denn das sind die "Pumpis"

- ▶ Kurze und lange Pumpis
- ▶ Wickeloberteile und -shirts
- ▶ Bodies
- ▶ Leseknochen
- ▶ Bettschlangen
- ▶ Babyschühchen
- ▶ Decken
- ▶ Mützen und Lätzchen
- ▶ Halstücher und vieles mehr

Sogar für Rosi und Erwin, die beiden Plüsch-Puppen aus dem Mut-mach-Paket des Bundesverband Herzkranken Kinder werden kleine Pumpis genäht.

2023 wurden fast 200 Pakete gepackt und bundesweit verschickt! Jedes Paket enthält viele selbst genähte Kleidungsstücke. Die Pumpis für Herzen freuen sich sehr über Stoffspenden (nur Baumwollstoffe, keine Synthetik oder Glitzer), Nähzeit oder Geld.

Meldet Euch gerne per Mail bei Mandy und Nicole: [info@pumpisfuerherzis.de](mailto:info@pumpisfuerherzis.de) oder über Facebook oder Instagram via PN.

Pumpis für Herzis sind eine Gruppe von unserem Mitgliedsverein Herzkranken Kinder Kohki e.V.: [www.kohki.de](http://www.kohki.de)



Mehr zum Thema Herzkranken Kinder und zum Mut-mach-Paket: [www.bvhk.de/projekte/mut-mach-pakete-mit-erwin-und-rosi](http://www.bvhk.de/projekte/mut-mach-pakete-mit-erwin-und-rosi)



## Weihnachtsausflug der Elterninitiative Herz-krankte Kinder e.V. Tübingen (ELHKE)

*Wichtig für die betroffenen Familien sind Möglichkeiten zum Austausch. Von Erfahrungen, medizinischen Tipps aber auch das gemeinsame Beisammensein ohne Erklärungen.*



Das hat sich die ELHKE in der Weihnachtszeit vorgenommen. Auf der berühmten Burg Hohenzollern in der Nähe von Tübingen fand die Adventsfeier von ELHKE e.V. statt.

Und Frau Holle hat passenderweise noch viel Schnee spendiert. Bei winterlichen Bedingungen machte sich die Elterninitiative mit über 50 Teilnehmern auf zur majestätischen Burg Hohenzollern.

Mit dem Shuttlebus ging es zur Burg hoch. Die Straße ist steil, eng, kurvig und war schneebedeckt. Oben auf der Burg wurden die Kinder direkt vom Nikolaus und seinen Helferlein empfangen. Dieser hatte selbstverständlich für die Kinder was im Säcken.

Im Burghof angekommen wurde gleich ein Gruppenfoto vor der Burgfassade aufgenommen.

Danach wärmten sich einige erstmal mit einem Punsch oder Glühwein auf. Andere gingen direkt los zur Erkundung der aufwändig dekorierten Innenräume der Burg.

Gleich zu Anfang im Grafensaal war eine zwölf Meter lange Tafel zu sehen mit original klassizistischem Service und Silber aus kaiserlichen Beständen. Und einer wollte es ganz genau sehen, lehnte sich über das Absperrband, um besser sehen zu können und ... löste sogleich den Alarm aus.

Die Kinder verhielten sich jedoch vorbildlich und hüteten sich, Ausstellungsgegenstände anzufassen. Die Kinder haben sich riesig gefreut, da in jedem Zimmer ein wunderschön geschmückter Christbaum stand. Nach Einbruch der Dunkelheit wurden die Fassaden im Burghof mit großflächigen Illuminationen spektakulär in Szene gesetzt.

Danach durfte sich die Elterninitiative im gemütlichen Café Kira aufwärmen. Für die Kinder gab es noch Cinderellas Marionettenbühne und das Puppenstück „Weihnachten bei Petterson und Findus“.

Für die Kinder war das ein tolles Erlebnis gemeinsam mit anderen betroffenen Familien einen so schönen Weihnachtsausflug zu machen.

Mehr Infos unter: [www.elhke.de](http://www.elhke.de)

Foto: privat (ELHKE)



## „Wie sage ich es den Eltern?“

*„Kleine Herzen“ finanziert Kurse für Krisenbegleiter*



Ärzte, Pflegekräfte, Betreuer und Therapeuten im Krankenhaus werden immer wieder mit äußerst belastenden Situationen konfrontiert. Wenn Patienten auf Dauer behindert bleiben oder sterben müssen, dann müssen Klinik-Mitarbeiter die Angehörigen so einfühlsam wie möglich darüber informieren. Viele sind damit überfordert und fragen sich: „Wie sage ich es den Eltern?“

Der Verein „Kleine Herzen Hannover“ unterstützt das medizinische Personal in dieser schwierigen Lage. Er finanziert in Zusammenarbeit mit dem Institut für Human Resources (IHR) Freiburg und der Akademie Ratzeburg psychologische Kurse zum Krisenbegleiter. „Wir wollen, dass sich die Patienten, ihre Eltern und Geschwister immer gut und warmherzig betreut fühlen – auch wenn es einmal ganz schlimm kommt“, sagt Vereinsvorsitzende Ira Thorsting.

Schon seit 2015 werden die viertägigen Seminare in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) angeboten. Das Kursangebot steht allen MitarbeiterInnen des pädiatrischen Intensivnetzwerkes PIN zur Verfügung. Dies ist ein Zusammenschluss von 52 Kinderkliniken in Norddeutschland, der

Foto: Kleine Herzen Hannover e.V.

die Versorgung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher seit dem Jahr 2004 deutlich verbessern konnte. Die nächsten Grundausbildungen sind im Juni, im September und Dezember 2024. Inzwischen wurden 40 Kurse ausgerichtet und mehr als 500 Ärzte und Pflegekräfte aus ganz Deutschland ausgebildet. Auch weiterführende Fortbildungen gibt es. Alle bisherigen Kurs-Teilnehmer sind dabei und können bei Krisensituationen in den jeweiligen Krankenhäusern angefordert werden. Das Projekt von „Kleine Herzen“ ist eine Erfolgsgeschichte und inzwischen das Leuchtturmprojekt des gemeinnützigen Vereins. Denn es macht bundesweit Schule. Der Verein wurde dafür im Jahre 2016 vom Bund und der deutschen Wirtschaft zum „ausgezeichneten Ort im Lande der Ideen“ erklärt und gleichzeitig mit dem Innovationspreis des Landkreises Göttingen ausgezeichnet. 2017 gab es den „KAI Förderpreis für Intensivpflege“ und 2019 den Niedersachsenspreis für Bürgerengagement.

Mehr Infos unter: [www.kleineherzen.de](http://www.kleineherzen.de)



## Vorstellung „SADS Deutschland e.V.“

Im Rahmen der Mitgliederversammlung des BVHK im März 2024 wurde ein weiterer Verein Mitglied im Bundesverband Herzranke Kinder e.V.



Wir begrüßen herzlich den „SADS Deutschland e.V.“, den Verein für SADS-Betroffene und ihre Familien. Der Verein folgt dem Motto: Von Betroffenen für Betroffene mit genetisch bedingten Arrhythmie Syndromen.

Was bedeutet SADS? Sudden Arrhythmic Death Syndrome. Es ist eine Störung der elektrischen Stabilität des Herzens, so dass lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen auftreten können. Die Folge könnte ein plötzlicher Herztod sein.

### Welche Krankheiten fallen darunter?

- ▶ Long QT-Syndrom (LQTS)
- ▶ Short QT-Syndrom (SQTS)
- ▶ Katecholaminerge Polymorphe
- ▶ Ventrikuläre Tachykardie (CPVT)
- ▶ Brugada-Syndrom
- ▶ Arrhythmogene Cardiomyopathie (ACM)
- ▶ Timothy-Syndrom

SADS hat eine genetische Ursache. Es wird vererbt oder kann auch neu auftreten.

SADS ist jedoch selten. Die Häufigkeit beträgt 1:1000 - 1:2500. Werden diese Erkrankungen rechtzeitig erkannt, können sie behandelt und Todesfälle verhindert werden. Es ist aber nicht ursächlich heilbar.

### Welche Symptome und Anzeichen gibt es?

- ▶ Ohnmacht, kurze Bewusstlosigkeit oder Krampfanfälle, besonders bei körperlicher Anstrengung, Aufregung oder Erschrecken
- ▶ Schwindelanfälle/ Benommenheit
- ▶ Anhaltende oder starke Schmerzen in der Brust, Herzrasen, Beklemmungen
- ▶ Atemnot/Kurzatmigkeit bei körperlicher Anstrengung oder Aufregung
- ▶ überlebter plötzlicher Herztod
- ▶ unerklärliche, plötzliche Todesfälle von Verwandten unter 40 Jahren in der Familiengeschichte

### Mögliche Therapien könnten sein:

- ▶ Anpassung des Lebensstils mit Vermeiden von arrhythmieauslösenden Situationen und Medikamenten.
- ▶ Medikamente, die vor Arrhythmien schützen
- ▶ Linksseitige kardiale sympathische Denervierung
- ▶ Technische Hilfsmittel: wie Loop recorder oder ICD (implantierbarer Kardioverter/Defibrillator).

Der Verein sieht seine Aufgabe darin einen Begegnungsort zu schaffen, an dem Betroffene, Interessierte und medizinisches Personal relevante, wissenschaftlich fundierte Informationen zu SADS-Erkrankungen finden und sich gegenseitig austauschen können.

Die beiden Vorsitzenden: Ina von Petersdorff (Ärztin für Allgemeinmedizin und Arbeitsmedizin) und Erica Hinrichs (Sozialpädagogin) stehen für Fragen und Anregungen zur Verfügung:

[info@sads-deutschland.de](mailto:info@sads-deutschland.de)  
[www.sads-deutschland.de](http://www.sads-deutschland.de)



Fotos: InnaVlasova; kwanuanp-Envato Elements

## Veröffentlichungen des BVHK Informationsbroschüren



Ernährung für herzkranke Kinder



Sozialrechtliche Hilfen für Familien mit herzkranken Kindern



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



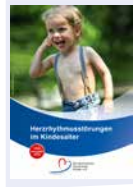
Herzkranke Kinder in der Schule (Elternteil in englischer Sprache erhältlich)



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



Endokarditis bei Menschen mit angeborenen Herzfehlern

## Herzfenster



Herzfenster Ausgabe 01-2022



Herzfenster Ausgabe 02-2022

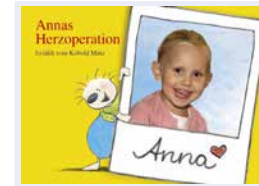


Herzfenster Spezial: „Pränatale Diagnostik (PD) angeborener Herzfehler“

**i** Unsere Veröffentlichungen können Sie bestellen bzw. herunterladen:  
[www.bvhk.de/broschueren](http://www.bvhk.de/broschueren)  
[info@bvhk.de](mailto: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



Mut Mach Pakete mit Erwin oder Rosi

Unsere Mut-mach-Pakete helfen herzkranken Kindern, sich auf ihre Herz-OP vorzubereiten. Um die oft traumatischen Erfahrungen besser verarbeiten zu können, soll jedes herzkranke Kind zur Vor- bzw. Nachbereitung seiner Herz-OP eines unserer Mut-mach-Pakete bekommen



Kinderbuch „Kleines, halbes Herz“

## Comics - mit Jugendlichen mit angeborenen Herzfehler (AHF) entwickelt



Herzflattern - Liebe und Sexualität



Stark im Netz?



Neu 2022

Herzzeichen - Narben von der Herz-OP

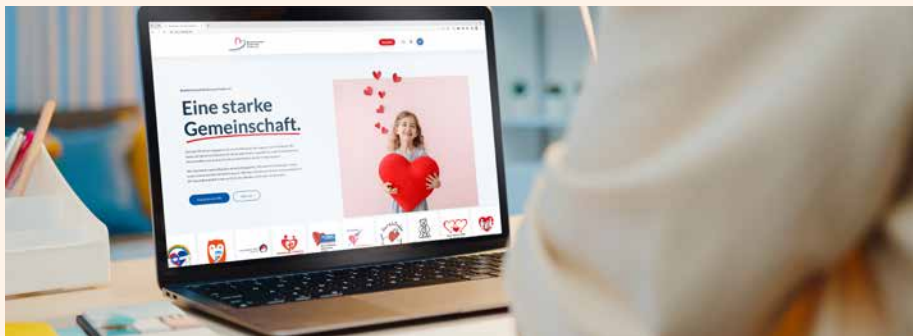


Unter die Haut - geht's nur mit Tattoo?

Abbildungen: BVHK



## Seit einigen Monaten ist unsere brandneue Internetseite online!



Und das Feedback ist sehr positiv. Die Vielzahl an Informationen ist nun übersichtlicher gestaltet und das neue Design kommt sehr gut an.

Wichtig war eine einfache intuitive Bedienung und die Möglichkeit sich online für unsere Veranstaltungen anmelden zu können. Dies wird auch schon fleißig genutzt und die eine oder andere Veranstaltung ist schon ausgebucht.

Unser Hauptanliegen ist und war, dass die Vielzahl an Informationen für die betroffenen Familien, Eltern und Therapeuten schnell zu finden sind.

Wir erklären, welche angeborenen Herzfehler es gibt und wie man damit umgehen kann. Außerdem informieren wir über die angeborenen Herzkrankheiten und geben viele medizinische Informationen und wichtige Erfahrungen weiter. Manchmal tut es einfach gut zu wissen, dass man mit seinen Sorgen, Nöten und Fragen nicht allein ist.

Wir geben viele praktische Tipps zu sozialrechtlichen Fragestellungen und helfen gerne weiter.

Über unsere neue Suchfunktion finden man noch schneller die passenden Informationen und Hilfestellungen.

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

Gerade unsere Mitgliedsvereine sind für die persönliche und regionale Information wichtig.

Zudem haben wir den Downloadbereich verbessert, damit Sie die kostenlosen Broschüren und unseren beliebten Mut-Mach-Pakete noch einfacher und schneller bestellen können.

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

Besuchen Sie uns bald und melden Sie sich gleich für unseren 14-tägigen Newsletter an.

[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



## Social Media Kanäle



### Instagram

[www.instagram.com/bvhk.de](http://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/herzranke.kinder](http://www.facebook.com/herzranke.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](http://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



#### Die Doktorfantin Herzessache

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



#### Krankenhaus

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

### Für Eltern



#### Mein chronisch krankes Kind – der Ratgeber für Eltern und Angehörige

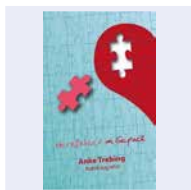
Bella Berlin  
Wie ihr die Diagnose verdaut, schwere Zeiten meistert und als Familie stark bleibt.  
Humboldt Hannover  
ISBN: ISBN 987-3-8426-1635-6  
Preis: € 19,99

### Für EMAHS (Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern)



#### Mein Speed-Dating mit dem Tod

Tamara Schwab  
Die wahre Geschichte von Tamara, die beweist, dass eine lebensgefährliche Krankheit kein Grund ist, den Kopf in den Sand zu stecken. Tamara schildert humorvoll, bisweilen provokant wie sie mit 24 Jahren im Fitnessstudio einen Herzstillstand erleidet, der zu einer Herzmuskelentzündung führt. Seither lebt sie mit einem Defibrillator.  
Nova MD Verlag  
ISBN: 978-3-96443-834-8  
Preis: € 18,85



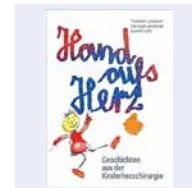
#### Herzfehler im Gepäck

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/leben-mit-herzfehler/fragen-nachschlagen/literaturtipps](http://www.bvhk.de/leben-mit-herzfehler/fragen-nachschlagen/literaturtipps)

### 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



#### Das ganze Kind hat so viele Fehler

Sandra Schulz  
Die Geschichte einer Entscheidung aus Liebe.  
rowohlt Verlag  
ISBN: 978-3-499-63221-1

### Trauer



#### Tobias - Der kleine König: Eine Kindheit

Elisabeth König  
Tobias, liebevoll „der kleine König“ genannt, wurde nur 17 Jahre alt. Seine Mutter Elisabeth hat nun seine Geschichte in einem Buch veröffentlicht.  
media thoughts verlag  
ISBN: 978-3-947724-45-1  
Preis: € 24,00



#### Der kleine Trauerbegleiter

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

### Organspende



#### Wer ein gutes Herz hat. Eine Erfahrung

Franca Jadis  
Mitten aus dem Unterricht muss der Gymnasiallehrer Peter Jadis zum Arzt gebracht werden. Er wird nie wieder zu seinen Schülern zurückkehren. Und lange sieht es so aus, als würde er auch nicht mehr ins Leben zurückkehren.  
Books on Demand  
ISBN: 978-3833453205



#### 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

### SADS Deutschland e.V.

c/o Ina von Petersdorff  
Damm 13 - 31224 Peine  
Tel. 05171-5403047  
info@sads-deutschland.de  
www.sads-deutschland.de

### Kleine Herzen Hannover e.V. Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting  
Wiringer Str. 21a - 31319 Sehnde  
Tel. 0179-50 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  
Vorhölderstr. 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 Westerwald e.V.

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

### Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen

c/o Ruth Knab  
Am Söderpfad 2a - 61169 Friedberg  
Tel. 06031-77 01 63  
kontakt@kinderherzen-heilen.de  
www.kinderherzen-heilen.de

### 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 Herzkranker 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](http://www.bvhk.de)



### Wir sind für Sie da!

Informieren Sie sich auf:



Auf unserer Webseite:  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



Komentieren und teilen Sie unsere  
Beiträge auf:  
[www.facebook.com/herzranke-kinder](https://www.facebook.com/herzranke-kinder)



Auf Instagram mit interaktiven News:  
[www.instagram.com/bvhkde](https://www.instagram.com/bvhkde)



Lassen Sie sich von unseren bewegten  
Bildern inspirieren auf:  
[www.youtube.com/bvhkde](https://www.youtube.com/bvhkde)



Abonnieren Sie unseren Newsletter auf:  
[www.bvhk.de/aktuelles/newsletter](http://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

