

KinderHerzBrief

Spender-Informationen der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



Lucie fehlte der „Mittelpunkt“ des Herzens



„Da lag sie, das war so traurig. All die Schläuche, die künstliche Beatmung. Die Magensonde, weil sie nicht trinken konnte. So traurig.“ Sandra N. ringt um Fassung, wenn sie vom ersten Lebenstag ihrer Tochter Lucie erzählt. Im Rollstuhl sitzend besuchte sie ihr Baby, denn die Geburt war schwer. Lucie kam herzkrank zur Welt, ihr fehlte der „Mittelpunkt“ des Herzens. Die Ärzte am Universitätsklinikum Bonn sprachen von einem Atrioventrikulären Septumdefekt (AVSD). Lucie kam mit einem großen Loch in der Vorhof- und Kammerscheidewand zur Welt. Außerdem besaß ihr Herzchen - typisch für diesen Herzfehler - nur eine gemeinsame Klappe zwischen den Vorhöfen und Kammern. Als sei dies nicht

genug, kam eine Aortenklappenstenose hinzu, ein Herzklappenfehler.

„Unser Baby war sechs Monate alt, als es zum ersten Mal operiert werden musste“, erzählt Sandra. Die Kinderherzchirurgen nähten bei Lucie eine künstliche Herzscheidewand aus einem Kunststoffgewebe ein. Außerdem formten die Ärzte aus der gemeinsamen Klappe zwei Klappen, so dass beide Kammern ein „Ventil“ bekamen.

Abschied vor dem OP

Lucie ging es nach der Operation besser. Doch die Herzkammern entwickelten sich unterschiedlich. Der Druck in der linken Kammer wurde wegen der

Neues Logo der kinderherzen

Unser Name ist vielen Menschen zu sperrig und schwierig zu merken. Zeit sich auf das wesentliche zu konzentrieren: auf die Kinderherzen. Unser neuer Name wird „kinderherzen“ sein. Zeit auch unser Logo anzupassen: Ein Herz, dem etwas fehlt. Also ein defektes Herz. Das ist der Blickfang des neuen Logos der kinderherzen. Gleichzeitig sieht der Betrachter zwei Herzen, ein großes und ein kleines. Denn Kinderherzen sind unterschiedlich groß. Das Wort „kinderherzen“ steht an der Stelle, die optisch das Loch im großen Herzen schließt. Auch dies ist eine Botschaft: kinderherzen helfen dort, wo dem Herzen etwas fehlt.

Nach und nach werden Sie unser modernisiertes Logo überall finden: Auf unseren Briefen, der Webseite und all unseren Spender-Informationen.

Lesen Sie auf der nächsten Seite, wie die Geschichte weitergeht ...

„Danke für mein Überleben“

„Danke, dass ihr mir geholfen habt, zu überleben!“ Überschwänglich bedankt sich das palästinensische Mädchen Afnan Qishta für ihre Herz-OP. Sie hat uns ein Bild gemalt, das ihre große Freude ausdrückt. Afnan war zehn Jahre alt, als sie im vergangenen November am Universitätsklinikum des Saarlands in Homburg operiert wurde. Sie litt an einem angeborenen Herzfehler. Die Ärzte in ihrer Heimat konnten ihr nicht helfen. Für ihre Familie wäre es unmöglich gewesen, die Operationskosten zu bezahlen. Die Gerd und Elisabeth Gerds-Stiftung sowie unsere Spenderinnen und Spender haben Afnans Operation ermöglicht. Danke allen dafür!



Aortenklappenverengung so hoch, dass sie im Alter von drei Jahren ein weiteres Mal operiert werden musste. Das war im Oktober 2010. „Sie im Vorraum des Operationssaals abzugeben, war für mich das Schlimmste“, erinnert sich ihre Mutter. „Lucie hatte zuvor schon so geweint, saß auf meinem Schoß. Und ich habe überlegt: Sehe ich mein Kind je wieder?“ Bis heute könne sie keine grünen OP-Kittel sehen, sagt Sandra. „Da träume ich immer noch von. An Karneval kann ich die Leute im grünen Kittel nicht ertragen.“

Doch auch diese Operation verlief gut. Anschließend musste Lucie nicht allzu lang künstlich beatmet werden, es gab keine Komplikationen. Nach elf Tagen konnte sie die Intensivstation verlassen, nach 14 Tagen begleitete sie ihre Eltern zum ersten Mal in den Garten des Bonner Uniklinikums. Nach und nach kam sie zu Kräften, ging wieder in den Kindergarten.

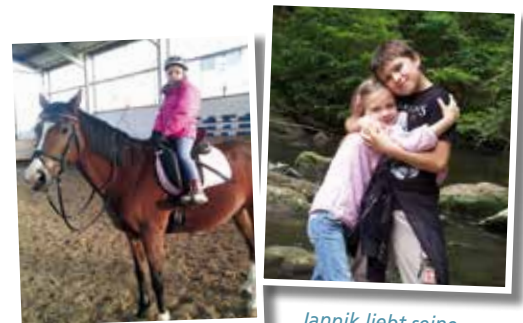
Dann ein Schock im Jahr 2012: Lucies Werte verschlechterten sich. Drohte eine weitere OP? Nach einer Herzkatheter-Untersuchung gaben die Ärzte Entwarnung.

Lebensfrohe Lucie

„Lucie ist ein Phänomen“, sagt ihre Mutter. „Man sieht ihr überhaupt nicht an, dass sie herzkrank ist.“ Im Gegenteil: Heute setzt die inzwischen Siebenjährige alles daran, so zu sein wie andere Kinder. Sie spielt Tennis, springt Trampolin, tanzt HipHop und reitet

gern. Ihr größter Wunsch ist ein eigenes Pferd, das sie dann natürlich am liebsten in den Garten ihres Elternhauses in der Eifel stellen würde. Bei den Bundesjugendspielen erhielt sie eine Ehrenurkunde. „Ich war so stolz auf meine Tochter“, strahlt Sandra. Doch das kranke Herz begleitet die Familie ständig. Lucie wird beim Sport schneller kurzatmig als andere Kinder. Erst vor wenigen Wochen untersuchten die Kinderkardiologen des Bonner Uniklinikums ihr Herz erneut per Ultraschall. Eine ganze Reihe von Herzspezialisten und Studenten war erschienen, um Lucies Herz auf dem Bildschirm zu betrachten. Denn ihr Herzfehler ist so komplex und so selten, dass er Aufsehen erregt. Das Ergebnis der Untersuchung: Eine weitere OP ist zur Zeit nicht notwendig.

Lucie atmet auf. Und mit ihr die gesamte Familie. „Sie ist so lebensfroh“, sagt ihre Mutter. „Sie bringt mich gern zum Lachen.“



Jannik liebt seine kleine Schwester Lucie heiß und innig.

Hirnströme besser überwachen

Die Kinderherzen haben dem Universitäts-Herzzentrum Freiburg Bad Krozingen ermöglicht, ein sogenanntes aEEG-Gerät anzuschaffen. Damit können die Ärzte die Hirnfunktionen von herzkranken Kindern während und nach einer Herzoperation besser überwachen. So können sie z.B. die Gehirnaktivität beobachten und Krampfanfälle rechtzeitig erkennen. Auch auf der Intensivstation wird das neue Gerät genutzt, um Kinder neurologisch zu überwachen.

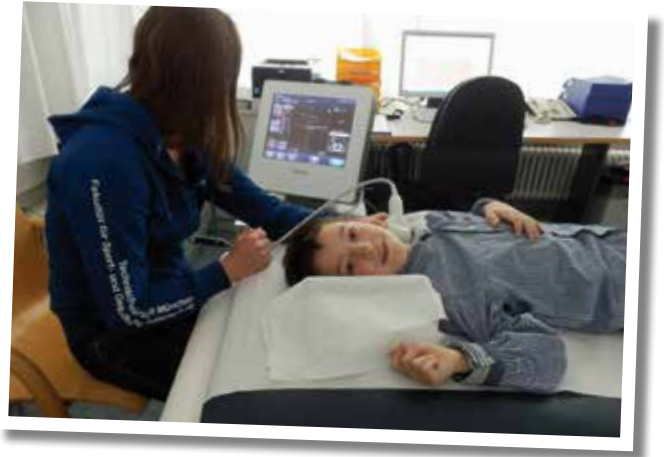
„Unsere Erfahrungen mit dem aEEG-Gerät sind sehr positiv“, schreibt Kinderkardiologe Dr. med. Philipp Bludau in seinem Dankbrief an die Fördergemeinschaft. „Besonders von den Eltern der herzkranken Kinder wird diese Methode des zusätzlichen Neuromonitorings dankend angenommen.“



Studie: Infarktrisiken bei herzkranken Kindern

Haben herzkranken Kinder im Laufe ihres Lebens ein höheres Herzinfarkt- und Schlaganfall-Risiko als gesunde Kinder? Sind sie weniger kräftig und beweglich als ihre Altersgenossen? Diesen Fragen geht eine neue Studie der Klinik für Kinderkardiologie und Angeborene Herzfehler am Deutschen Herzzentrum der Technischen Universität München nach.

Die Mediziner sind sich darüber einig, dass herzkranken Kinder häufig sportmotorische Entwicklungsrückstände haben. Krankenhausaufenthalte können diesen Rückstand noch vergrößern. Von einem gut gemeinten Verbot körperlicher Anstrengung raten die Ärzte auch bei herzkranken Kindern in der Regel ab. Zu groß seien die Risiken von Übergewicht und Bluthochdruck. Hauptziel der Studie ist, das Infarktrisiko von herzkranken Kindern im Vergleich zu Herzgesunden zu bestimmen. Dazu wird die Dicke der Körperadern mittels Ultraschall



gemessen. Blutdruck, Gewicht, Bauch- und Hüftumfang liefern wichtige Daten. Um die Sportmotorik zu beurteilen, machen die Kinder fünf Übungen auf der Turnmatte, die ihnen meist großen Spaß bereiten.

Die Studie hat am 1. April 2015 begonnen und ist für zwei Jahre angelegt. Die Kinderherzen benötigen für diese Studie rund 87.000 Euro an Spenden.

kinderherzen-Bär Moritz

Gestatten, mein Name ist Moritz. Ich bin der kinderherzen-Bär. Als Botschafter der kinderherzen möchte ich deutschlandweit auf das Schicksal herzkranker Kinder aufmerksam machen. Und um Ihre Spende bitten. Denn ich weiß, wie es ist, am Herzen operiert zu werden. Das ist mir selbst passiert. Deshalb meine große Narbe. Bitte helfen Sie mir, den Herzkindern zu helfen! Danke!

Kleine Kicker sammeln 750 Kilo Schuhe



Da staunten Elke Ickstadt und Orland Froebe von den kinderherzen nicht schlecht, als sie zum Pfingstturnier des FC Borussia Dröschede 1911 e.V. nach Iserlohn eingeladen wurden: Kleine und große Kicker übergaben ihnen 750 Kilo alte Schuhe für herzkranken Kinder! Monatelang hatten die Vereinsmitglieder noch gut erhaltene Stiefel, Sandalen und Sneaker gesammelt.

Sie hatten Familien sowie Freunde gebeten, ihre eigenen

Schuhschränke zu durchforsten und nicht mehr benötigte Schuhe zu spenden. Bianca Lenz, deren Sohn mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kam und selbst bei den Mini-Kickern spielt, hatte die Aktion im Herbst 2014 gestartet. Die Schuhe gingen an einen Verwerter, der im Gegenzug knapp 600 Euro an die kinderherzen überwies. Wir sagen herzlichen Dank nach Dröschede für diese großartige Aktion!

Mehr Informationen über unsere Schuhsammelaktion „Alte Schuhe - neues Leben“ erhalten Sie auch auf www.kinderherzen.de



Fallotsche Tetralogie / Blausucht

Eine Kombination mehrerer Herzfehler



Bereits 1880 wurde dieses Krankheitsbild von dem Franzosen Arthur Fallot erstmals beschrieben. Mit ca. 8% aller Herzfehler ist die Fallotsche Tetralogie die häufigste Ursache der „Blausucht“ bei Kindern. Es handelt sich um die Kombination von verschiedenen Fehlbildungen, die zusammen auftreten: eine Verengung der Lungenschlagaderklappe (Pulmonalstenose) und der darunter liegenden Muskulatur in der Ausflussbahn der rechten Herzkammer. Hinzu kommen ein großer Kammerscheidewanddefekt und eine untypische Stellung der Körperschlagader. Die Aorta entspringt weit rechts und vorne aus dem Herzen und erhält gleichzeitig Blut aus der rechten und der linken Herzkammer.

Nach der Geburt fällt ein Teil der betroffenen Kinder durch die bläuliche Verfärbung von Haut, Lippen, Zunge und Fingernägeln auf. Die Ursache: Der Zustrom des sauerstoffarmen Blutes zur Lungenstrombahn ist erschwert. Über den Kammerscheidewanddefekt gelangt es in die Aorta. Hier mischt es sich mit dem sauerstoffreichen Blut aus der linken Herzkammer. Je größer der Anteil sauerstoffarmen Blutes in der Körperschlagader, umso schwerer die Blausucht. Die Fallotsche Tetralogie wird heute möglichst frühzeitig operativ korrigiert. Die Operation ist relativ risikoarm und kann bereits bei Säuglingen gut durchgeführt werden.

Rettungsaktion ist geglückt



Abschied am Flughafen: Diese afghanischen Kinder kehren nach gelungener Operation in ihre Heimat zurück. (Foto: Kinderherzen)

Alle neun herzkranken Kinder aus Afghanistan, die wir in diesem Frühjahr nach Deutschland geholt haben, kehrten im Juni gesund zu ihren Familien zurück. Ihr Leben ist gerettet. Mitte September wollen die Kinderherzen weitere herzkranke

Kinder aus Afghanistan holen. Sie sollen im Hamburger Albertinen-Krankenhaus operiert werden. Schon knapp 150 Kinder aus Kriegs- und Krisengebieten haben die Kinderherzen für eine Operation nach Deutschland geholt.

„Wir freuen uns sehr über die gute Kooperation mit dem Albertinen-Krankenhaus und der Albertinen-Stiftung in Hamburg“, sagt Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer der Kinderherzen. Er war im Juni nach Hamburg gereist, um den heimreisenden Kindern vor dem Flug alles Gute zu wünschen (im Bild 3.v.l.).

Die Kinderherzen sind Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Ferner sind sie Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler.



MITGLIED IM



Impressum

Kinderherzen

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
Elsa-Brändström-Str. 21, 53225 Bonn

info@kinderherzen.de
www.kinderherzen.de

Tel.: 0228-42280-0
Fax: 0228-35 57 22

Die Kinderherzen verpflichten sich, die Regeln des BDSG einzuhalten.

Redaktion: Ursula Katthöfer
Grafik: Nicola Brinkmann

V.i.S.d.P. ist Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer der Kinderherzen, Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft : IBAN: DE47370205000008124200
BIC: BFSWDE33XXX : Konto-Nr.: 81 24 200 : BLZ: 370 205 00