

# HERZFENSTER

Die Seite für Kinder

Seite 26-27

Medizin und  
Forschung

Seite 35-40

Aus den  
Mitgliedsvereinen

Seite 50-55

Ausgabe  
2/2020



Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.



Titelbild: Theo braucht eine Spenderklappe. Erwin aus unserem Mut-mach-Paket ist sein bester Freund (s. S. 41).

**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](#) Väterseminar Mönchensee
- [19](#) Elterncoaching im Kloster Höchst
- [20](#) Online-Coaching-Angebote
- [21](#) Weitere digitale Programme
- [22](#) Mut-mach-Pakete
- [24](#) Journalistenpreis und Fotowettbewerb
- [25](#) Peer Beratung



25

**Die Seite für Kinder**

- [26](#) Das Herz - ein unermüdlicher Motor

**Vermischtes / Sozialrecht**

- [30](#) BVHK-Sozialrechtsberatung
- [31](#) Anwaltliche Rechtsberatung
- [31](#) Elterngeld - zeitlich befristete, Corona-bedingte Neuregelungen
- [32](#) Pflegegeld - Entlastungsleistungen und Erleichterungen
- [32](#) Begleithund kein Hilfsmittel
- [33](#) Persönliches Budget nicht für nahe Angehörige
- [34](#) Vorgeburtliche Tests



**Mehr im Netz!**

Eine Sammlung aller Links für weiterführende Informationen aus dieser Ausgabe finden Sie auf:

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



26



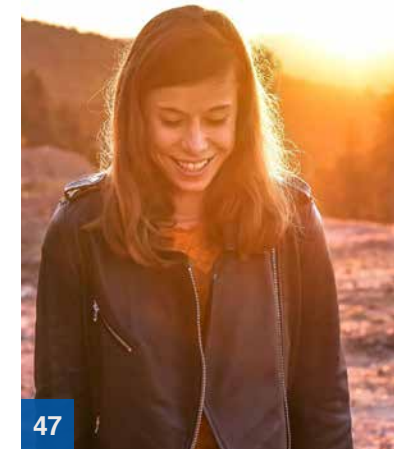
35

**Medizin / Forschung**

- [35](#) Pflegepersonalmangel
- [36](#) Organspende
- [37](#) Familienorientierte Reha (FOR)
- [38](#) Humane TE-Herzklappen
- [39](#) Normale Schullaufbahn trotz angeborenem Herzfehler?

**Erfahrungsberichte**

- [41](#) Theo: Auf der Warteliste für eine humane Spenderklappe
- [44](#) Elisa: an der OP-Schleuse mussten wir sie an fremde Menschen übergeben
- [47](#) Ramona: Narben machen Mut!



47

**Aus den Mitgliedsvereinen**

- [50](#) Hannover: Wenn einem alles zu viel wird
- [52](#) Kohki: Ponyerlebnistag - Tiere als Therapeuten und Seelenheil
- [53](#) JEMAH: Profisport mit angeborenem Herzfehler - ein Talkabend
- [54](#) Hypoplastische Herzen Deutschland: Patienten-Mappe für univentrikuläre Herzen

**Zum Nachfragen und Nachschlagen**

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

**Herausgeber**

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

☎ 0241-91 23 32

✉ info@bvhk.de

🌐 www.bvhk.de

🌐 www.herzklick.de

📘 facebook.com/herzkranke.kinder

📺 youtube.com/bvhkde

📷 instagram.com/bvhk.de

**Redaktion**

Hermine Nock

**Gestaltung & Textsatz**

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

**Icon Grafiken**

Taras Livvy / AdobeStock

**Druck**

Heider Druck GmbH, Bergisch-Gladbach

**Auflage**

2. Ausgabe 2020: 4.000 Exemplare

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten © **BVHK 2020**

**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).

**Urheberrechte**

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

**Finanzielle Förderung**

Mit freundlicher Unterstützung der deutschen Rentenversicherung



**Spendenkonto**

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



Der BVHK legt großen Wert auf Unabhängigkeit bezüglich niedergelassener Kinderkardiologen, Herzzentren, Behandlungs- und Rehabilitationskliniken. Daher werden Erfahrungsberichte von Eltern und Betroffenen 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 Kliniken sehr gut geführt werden 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)
- » **JEMAH e.V.** Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler: [www.jemah.de](http://www.jemah.de)
- » **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)
- » **Marfan e.V.:** [www.marfan.de](http://www.marfan.de)
- » **Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF):** [www.kompetenznetz-ahf.de](http://www.kompetenznetz-ahf.de)
- » **DVfR** - Deutsche Vereinigung für Rehabilitation



Foto: stocksnap.io

## Engagement und Vernetzung

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

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



Als Dachverband vereinen wir 24 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 für Inklusion und Integration in Kindergarten, Schule, Beruf, Sport und allen weiteren Lebensbereichen ein.
- ▶ Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.
- ▶ Wir helfen aktiv:
  - » fördern die Familienorientierte Rehabilitation (FOR),
  - » organisieren Events für herzkranken Kinder und Jugendliche,
  - » bieten Sport- und Begegnungsprogramme, z. B. Segel- Reiterwoche,
  - » unterstützen die Eltern in belastenden Situationen und im Alltag durch Coaching-Wochenenden u.v.m.



Foto: pvareshka - iStock.com

### BVHK Spendenkonto

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

## Zahlen über herzkranken Kinder

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

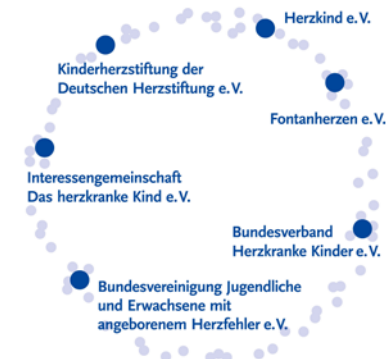
- ▶ Fast 8.000 Kinder werden jährlich mit einem Herzfehler geboren, das sind etwa 22 Kinder pro Tag.
- ▶ Jedes Jahr benötigen allein 4.500 dieser Kinder einen bzw. mehrere Eingriffe am offenen Herzen (mit der Herz-Lungen-Maschine), das entspricht rund zwölf Kindern pro Tag.
- ▶ Ca. 3 % der herzkranken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

Quelle: Herzbericht und Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK)

### Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (AB AHF)

Sechs Patientenorganisationen bündeln ihre Kräfte für Menschen mit AHF:

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



## Wir 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/oder bei Veranstaltungen.

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

### Fühlen Sie sich angesprochen?

Dann melden Sie sich bitte bei Hermine Nock:

✉ h.nock@bvhk.de  
 ☎ 0241 - 91 23 32

**DANKE!**

## Der ehrenamtliche BVHK-Vorstand besteht aus Eltern herzkranker Kinder



v.l. Hermine Nock (Geschäftsführerin), Mechthild Fofara, Prof. Elisabeth Sticker, Gabriele Mittelstaedt, Harry Rätz, Sigrid Schröder, Sebastian Kahnt

### Sigrid Schröder 1. Vorsitzende (drei Kinder)

„Unsere bewährten Veranstaltungen mussten wir seit März bis auf weiteres wegen Corona absagen. In kürzester Zeit haben wir mit Rücksicht auf die Kontakteinschränkungen und die Sorgen der Eltern alternative Angebote entwickelt, wie beispielsweise Online-Coachings. Die Rückmeldungen waren klasse! Dennoch versuchen wir, wieder „echte Begegnungen“ zu ermöglichen, sobald Corona es zulässt. Denn ich war bei unseren Veranstaltungen in ganz Deutschland immer wieder berührt, was Eltern herzkranker Kinder bewegt und welche Hilfsmöglichkeiten und Anlaufstellen sie noch gar nicht gekannt haben. Wir

stehen den Familien zur Seite, vernetzen, helfen und trösten, auf regionaler Ebene im Verein Kohki und bundesweit im BVHK. Dafür brauchen wir jede Hand und jeden Euro. Bitte helfen auch Sie zu helfen.“

### Prof. Elisabeth Sticker 2. Vorsitzende (drei Kinder)

„Unsere gesundheitspolitischen Aktivitäten änderten sich wegen Corona in verblüffendem Tempo. Von heute auf morgen wurden virtuelle Sitzungen eingeführt, eine Kultur der kontroversen Diskussionen musste sich erst finden. Es war gewöhnungsbedürftig, aber es geht! Obwohl wir keine Berufspolitiker sind, tragen wir aktiv dazu bei, die Qualität der Versorgung herzkranker Kinder und EMAH (Erwachsener mit angeborenen Herzfehlern) zu sichern, im gemeinsamen Bundesausschuss, bei den Leitlinien-

konferenzen der Deutschen Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DGPK) u.v.m. Dazu brauchen wir Austausch und kundige Unterstützung. Ich bitte Sie herzlich, kommen auch Sie in unsere Gemeinschaft!“

### Mechthild Fofara (vier Kinder)

„Der BVHK und seine ehrenamtlich Engagierten wissen aus eigenem Erleben und persönlicher Betroffenheit, wo der 'Schuh drückt' und sind immer am Puls der Zeit. Deshalb engagiere ich mich in Dortmund und im BVHK in ganz Deutschland und wir suchen engagierte Eltern und EMAHs, die uns dabei helfen möchten. Alle Talente und Erfahrungen sind willkommen. Wir freuen uns auch über Ihre Unterstützung in Form einer (Dauer-) Spende.“

### Sebastian Kahnt Schatzmeister (zwei Kinder)

„Ich bin Mitglied bei den Herzkindern Ost-Friesland und engagiere mich als Schatzmeister im BVHK. So wichtig die örtliche

Selbsthilfearbeit ist, so wichtig sind auch die Aktivitäten auf Bundesebene. Die vielfältigen Programme und Angebote können wir im BVHK nur dank finanzieller Unterstützung langfristig sichern. Daher sind wir sehr dankbar für Ihre Spende oder für Ihr ehrenamtliches Engagement.“

### Gabriele Mittelstaedt (drei Kinder)

„Ich bin glücklich, dass dank des medizinischen Fortschritts immer mehr herzkranken Kinder das Erwachsenenalter erreichen, die noch vor 20-30 Jahren eine schlechte Prognose hatten. Oft müssen sie allerdings viel aushalten auf ihrem Lebensweg. Dabei sind wir an ihrer Seite und unterstützen sie, so gut es geht. Daher lautet auch das Motto: „Herzkrank geboren – ein lebenslanger Weg. Ich möchte, regional in Düsseldorf und bundesweit im BVHK den neu hinzugekommenen Eltern Mut machen und sie unterstützen, ihren Weg mit ihrem herzkranken Kind zu finden und zu gehen.“



**Harry Rätz**  
Schriftführer (zwei Kinder)

„Selbsthilfe hilft! Sie ist der „Kitt der Gesellschaft“. Das wurde während der Corona-Krise mehr als deutlich. Je mehr ehrenamtliche Helfer, ideale Unterstützer und (Dauer-) Spender wir vertreten, desto eher finden wir Gehör in den Medien, der Gesundheitspolitik und der Öffentlichkeit. Unser ganz spezielles Informationsmaterial verkürzt Wege und spart Nerven. Zu Beginn der Corona-Krise entwickelten wir schnellstmöglich alternative, digitale Angebote. Wir haben schon viel bewegt, aber wir brauchen auch künftig Ihre Unterstützung: Bitte helfen Sie uns mit Ihrer Spende zu helfen.“

**Hermine Nock**  
Geschäftsführerin (zwei Kinder)

„Das einzige Kapital einer bundesweiten Selbsthilfeorganisation sind Transparenz und Unabhängigkeit. Wir haben

seit vielen Jahren das DZI-Spendensiegel, ein vereidigter Wirtschaftsprüfer und zwei unabhängige ehrenamtliche Kassensprüfer prüfen regelmäßig unsere Bücher. Die Finanzierung unserer Arbeit ruht auf mehreren Säulen, wodurch wir unabhängig und neutral sind. Unseren Jahresabschluss veröffentlichen wir auf unserer Webseite. Wir konnten uns während der Corona-Krise spontan umstellen und haben beispielsweise statt unseres geplanten Aktionstages „Herz zum Anfassen“ am 05.05.2020 in Köln eine digitale Aktionswoche durchgeführt mit Experteninterviews, Tutorials und anderen virtuellen Angeboten. Je mehr ehrenamtliche Helfer, ideale Unterstützer und (Dauer-) Spender wir vertreten, desto eher erreichen wir eine große Öffentlichkeit. Daher bitte ich Sie: Werden Sie unser (Dauer-) Spender, damit wir auch weiterhin nachhaltig unsere Angebote für die Familien sichern können. So können Sie durch uns wirklich etwas bewegen. Unsere Hilfsan-

gebote, wie beispielsweise unsere Sozialrechtshotline, stehen Ihnen dann dauerhaft weiter zur Verfügung.

- ▶ Engagieren Sie sich bitte in einem unserer regionalen Mitgliedsvereine (Adressen s. S. 62-63).
- ▶ Schenken Sie uns Ihre Zeit und organisieren Sie einen
  - » Spendenlauf an der Schule Ihres Kindes oder eine
  - » Spendenaktion in Ihrer Firma (z.B. statt Präsente für die Kunden) oder auf Facebook.


Unsere BVHK-Geschäftsstelle hat stets ein offenes Ohr für die Anliegen aller Menschen mit AHF.“

**i** Wichtige Informationen zu Familienorientierter Reha (FOR), Schule, Berufshilfe, 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:

☎ 0241-559 469 79  
✉ sozialrecht@bvhk.de

Damit stärken wir herzkranken Kinder und Jugendliche, mündige Patienten und „Experten in eigener Sache“ zu werden. Das ist wichtig für ein optimales Coping (den eigenen Beitrag zur Therapie und für einen angemessenen Umgang mit der Erkrankung), sowie einen möglichst positiven Krankheitsverlauf.

**A** Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre.




Fotos: BVHK, Sinicakover - iStock





**Wolf von Lojewski**  
 ehem. Leiter ZDF heute journal

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



**Gisela Manderla**  
 CDU Bundestagsabgeordnete

„Ich habe sehr gerne zugesagt, die Schirmherrschaft für den Bundesverband Herzkranken Kinder e.V. zu übernehmen. Bei der gemeinsamen Übergabe einer Peti-

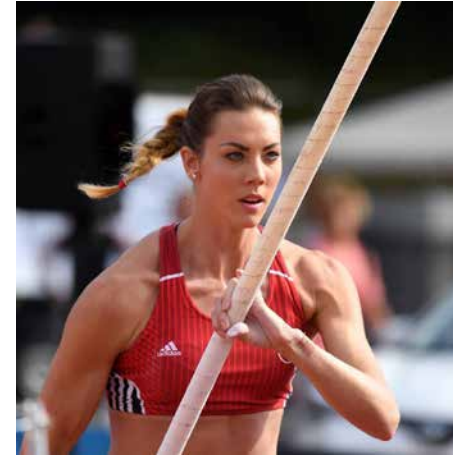
tion an den Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages habe ich im Gespräch mit Betroffenen erfahren können, welche Tragik verschobene Operationen und mangelnde Versorgung für Eltern und ihre herzkranken Kinder bedeuten. Diese Situation hat sich durch die Pandemie in den vergangenen Monaten weiter verschärft. Es ist daher wichtig, daß der BVHK immer wieder auf diesen äußerst unbefriedigenden Umstand hinweist, und ich freue mich sehr, daß ich den BVHK dabei in meiner Eigenschaft als Bundestagsabgeordnete durch mein Engagement aktiv unterstützen kann.“



**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 immer die Basis für das Wohlergehen der Kinder. Deshalb bitte ich Sie, unterstützen auch Sie die Arbeit des BVHK weiterhin.“

Fotos: W. von Lojewski; Gisela Manderla, Christoph Biemann



**Katharina Bauer**  
 Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft

„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 subkutanen Defibrillator implantiert. Mein Traum als Stabhochspringerin der deutschen Nationalmannschaft war es, an der Olympiade 2020 in Tokio teilzunehmen. Ich war im Trainingslager in Südafrika als die Corona-Pandemie kam. Wir mussten alle nachhause und das Leben stand erst einmal still. Hätte ich meinen Traum aufgegeben, würde ich jetzt nicht hier stehen und könnte Olympia 2021 nicht erreichen. Euch möchte euch ermutigen, eure Träume weiter zu träumen. Ihr wisst selbst, was euer Herz zum Leuchten bringt.“

Fotos: Katharina Bauer, Christoph Sieber



**Christoph Sieber**  
 Kabarettist

„Als Kabarettist beschäftige ich mich seit Jahrzehnten mit sozialen Themen. Bei einer Recherche für die Sendung ‚Mann, Sieber!‘ bin ich auf den skandalösen Umstand gestoßen, dass sich vielerorts die Versorgung von Kindern in Krankenhäusern nicht rechnet und deshalb in diesem Land Kinder sterben, weil sie nicht richtig versorgt werden können. Ein Skandal, der viel zu wenig Aufmerksamkeit bekommt. Das Funktionieren einer Gesellschaft zeigt sich immer daran, wie sie mit den Schwächsten umgeht! Ich habe Corona-bedingt den Herz-Helden-Preis des BVHK 2020 digital vergeben, das war anders und dennoch sehr beeindruckend. Ich unterstütze die Arbeit des Bundesverbandes Herzkranken Kinder e.V., weil dieser sich für herzkranken Kinder und ihre Familien stark macht.“



## Wir sagen Danke



Unsere Angebote für Menschen mit angeborenen Herzfehlern können wir dauerhaft und verlässlich nur mit Unterstützung von ehrenamtlichen Helfern und Spendern durchführen. 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 tragen die Leitsätze unserer Dachorganisation, der BAG Selbsthilfe, zur Transparenz im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen mit ([www.bvhk.de/spenden](http://www.bvhk.de/spenden)). Unsere Arbeit lassen wir jährlich von ehrenamtlichen Kassenprüfern aus den Reihen unserer Mitgliedsvereine sowie von einem vereidigten Wirtschaftsprüfer kontrollieren. Bei unseren Mitgliederversammlungen legen wir darüber regelmäßig Rechenschaft ab. Was wir mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser Tätigkeitsbericht 2019 ([www.bvhk.de/ueber-uns](http://www.bvhk.de/ueber-uns)). Hier einige Beispiele:



Fotos: BVHK, Jason Leung - unsplash

- ▶ Ludwig SKF Industribedarf: im Rahmen der Rallye SCA Mountain Summit 2020, € 300
- ▶ Was macht das Sparschwein in der Marien-Apotheke?  
Die Kunden von Apotheker Peter Probst in Waldbreitbach spendeten zugunsten herzkranker Kinder und freuten sich über ein kleines Schaumstoffherz von Marino Engels. Das Sparschwein spuckte € 408,95 aus. Marino Engels, der sich schon über 20 Jahre für herzkranker Kinder engagiert und Peter Probst rundeten den Betrag auf € 500 auf.



Fotos: 1: Marino Engels, Marien-Apotheke - 2: Thomas Bette - 3: Tattoo Studio Mimotronik, BVHK Archiv

- ▶ Marathonspendenlauf – allein und virtuell:  
Thomas Bette lief alleine einen ganzen Marathon, um über 42 km Spenden für herzkranker Kinder zu sammeln. Ursprünglich wollte er beim Hamburg Marathon mitmachen, der auf Grund von Corona abgesagt wurde. Mit der Instagram-Aktion #runforheartbeats wollte er während des Trainings und während des Events beim Hamburg Marathon jeden gelaufenen Kilometer in Spenden umwandeln. Sehr früh war dann aber klar, dass COVID-19 diesen Plan unmöglich machte. 47 Tage Training, ein Marathon und 283 km später freuten wir uns – dank des großartigen Engagements vieler Unterstützer – über die stolze Summe von € 2.219. Ein bekannter Technologiekonzern aus dem Silicon Valley hat die Summe sogar auf € 4.138 erhöht.

- ▶ Penners Bernhard und Andrea, € 710
- ▶ Pfizer Pharma GmbH, € 2.500
- ▶ Robert-Enke-Stiftung für BVHK-Journalistenpreis (s. Seite 24) € 3.000
- ▶ Taschner Dr. Martin, € 500
- ▶ Tattoos für herzkranker Kinder: Im Tattoo Studio Mimotronik Aachen haben Mimo und sein Team mit ihrer Spendenaktion wieder € 368,15 für uns gesammelt. Unseren Comic „Unter die Haut geht’s nur mit Tattoo?“ finden Sie auf S. 56.



- ▶ Town & Country Stiftung, Preisgeld, € 1.000
- ▶ Siemens Healthcare, € 500
- ▶ Vennemann Johannes und Beate: Spenden statt Blumen und Kränze bei der Bestattung ihrer Tochter Judith, € 3.175
- ▶ Yachtwerft Heiligenhafen, € 2.200





Kennen Sie auch einen Verein, ein Geschäft, ein Unternehmen oder eine andere Organisation, die Spendendosen aufstellen oder weitere Spendenaktionen für uns durchführen möchte? Dann kommen Sie auf uns zu: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

**Wir haben zudem Spenden über Online-Portale erhalten, z.B. hier die größten Spendenaktionen:**



► **Betterplace.org:**

» Jana Bauer - Spendenaktion „Paddys Kämpferherzen“ aus Anlass von Patricks Tod, der viele Jahre unser Kinderbetreuungsteam bei Elterncoaching oder Reiterwochen verstärkt hat.

► **Facebook:**

» Einige haben für uns ganz einfach Spendenaktionen angelegt, bspw. mit Freunden und Bekannten zu ihrem Geburtstag. Planen Sie ähnliche Aktionen? Sprechen Sie uns einfach an!

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

**Krankenkassen-Selbsthilfeförderung für 2020**

- AOK: Väterwochenende € 7.300
- BKK: Webseiten € 12.300
- Barmer (beantragt): Wiki € 12.000, Filmprojekt € 23.800
- DAK: Mut-mach-Pakete mit der pädagogischen Puppe „Erwin“ € 34.600, Nachdruck Kinderbuch Annas Herz-OP € 20.790
- KKH: Peer-Beratungs-Projekt für 2019-2020 gesamt € 50.000
- TK: Social-Media-Kampagne € 14.000
- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene c/o Verband der Ersatzkassen (VdEK): pauschal € 115.000

**So können Sie helfen**

**1. Schenken Sie uns Ihr Fest / Ihren Lauf!**

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

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

**2. Ihre Zeit ist für uns wertvoll!**

- Werden Sie unser Förderer und unterstützen uns dauerhaft oder auch vorübergehend bei Projekten Ihrer Wahl.
- Legen Sie unser Informationsmaterial in „Ihrer“ Klinik oder bei „Ihrem“ Arzt aus und werden Sie so Botschafter für herzkranken Kinder.

Fotos: C. Lenz

- 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, oder Ihren Youtube-Kanal, Ihren Facebook- oder Instagram-Account?

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

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

**4. Sie möchten Spuren hinterlassen ?**

- Sie wollen auch nach Ihrem Ableben Spuren hinterlassen und mit Ihrem Nachlass bzw. einem Teil davon herzkranken Kinder unterstützen.
- Sie haben vor, den Bundesverband Herzkranken Kinder e.V. (BVHK) als Ihren Erben oder Vermächtnisnehmer einzusetzen.
- Sie haben keine Kinder und Ihr Nachlass würde an den Staat gehen, wenn Sie ihn

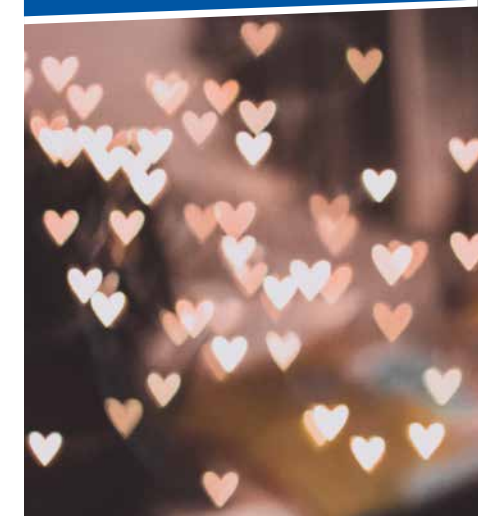
- nicht an eine gemeinnützige Organisation wie den BVHK stiften bzw. vererben.
- Sie wissen, dass auf Vermögen, das Sie dem BVHK vermachen, keine Erbschaftssteuer erhoben wird.
- Wir freuen uns über Ihre Unterstützung und empfehlen, mit fachkundiger Beratung ein Testament oder einen Erbvertrag zugunsten des BVHK zu erstellen.

Wenn Sie dabei juristische Hilfe wünschen, vermitteln wir Ihnen gerne ein kostenfreies unabhängiges erstes Beratungsgespräch bei einem / einer auf Erbrecht spezialisierte/n Jurist/in in Ihrer Nähe: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

**Wir danken im Namen aller herzkranken Kinder für Ihr Engagement!**



Helfen Sie gemeinsam mit uns wirksam und nachhaltig. Mit Ihren Fragen wenden Sie sich bitte per E-Mail: [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de) oder telefonisch: **0241-91 23 32** an uns.



Über soziale Netzwerke und Online-Spendenplattformen können Sie auch ganz einfach und öffentlichkeitswirksam Spendenaktionen anlegen. Beispiele und Infos finden Sie unter: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

Foto: Freestocks Org. - unsplash

## Väter-Wochenende vom 13.-15.11.2020 am Möhnensee



Beim Erfahrungsaustausch mit anderen Vätern herzkranker Kinder erleben wir, wie wir unsere Ressourcen finden und wie andere den Alltag mit einem herzkranken Kind bewältigen.

Wir betrachten Verantwortung im Alltag für Beruf und Familie einmal mit einem ganz anderen Blick. Unsere Workshops zum Thema Stressbewältigung, Entspannung und innere Ruhe, aber auch aktive Angebote wie Crossgolf und Bogenschießen tragen bei zu einer erfolgreichen Lebensbewältigung. Und wir werden mit den Seminarleitern Michael Malina (akad. Mitarbeiter DHBW) und Frank Stark (Nachsorgeklinik Tannheim) viel Spaß haben und können tragfähige Freundschaften fürs Leben knüpfen. Hier einige Rückmeldungen vom letzten Mal:

- ▶ Ich habe mich super erholt und viele tiefgründige Gespräche geführt. Es ist so schön zu sehen, dass wir alle in einem Boot sitzen. Dadurch konnte ich Kraft für die anstehende OP unserer Tochter tanken.

- ▶ Ich nehme viel mit aus diesem Wochenende. Ich habe gemerkt, dass man nicht alleine ist mit seinen Sorgen und Gefühlen und habe gelernt, neue Lösungen zu finden. Es hat großen Spaß gemacht und ich nehme gerne wieder teil.
- ▶ Die Offenheit, mit der wir uns begegnet sind, aber auch, dass kein Muss da war, fand ich gut

Mit freundlicher Unterstützung der



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

Foto: BVHK-Archiv

## Elterncoaching

Ein Wochenende unter bewährter Leitung von Petra Tubach und Mukta Fischer mit Kinderbetreuung (ab 3 Jahren) vom 20.-22.11.2020 - vorausgesetzt, dass Corona-bedingt nicht kurzfristig extreme Kontakt-Einschränkungen verhängt werden.

Das familienfreundliche Tagungshaus Kloster Höchst liegt verkehrsgünstig zwischen Darmstadt und Würzburg. Hier einige Rückmeldungen von früheren Coachings:

- ▶ Obwohl wir uns kaum kennen, sind wir doch so sehr miteinander verbunden. Wir weinen, diskutieren und hören einander zu, verstehen einander und das Allerschönste: wir lachen miteinander. Dieses Gefühl gibt es nur hier!
- ▶ Wir fühlen uns verstanden und müssen unsere Ohnmacht in bestimmten Situationen nicht erklären.
- ▶ Das Geschwisterkind soll nicht die Verantwortung der Erwachsenen übernehmen, diese tragen wir als Eltern.
- ▶ Dass die Kinder mit einem großen „Personalschlüssel“ betreut werden, ist schon besonders. Die Betreuer machen mit den Kindern viele kreative Angebote.
- ▶ Dieser Kurs kam für uns als Paar genau zur richtigen Zeit. Wir befanden uns in einer akuten Krise, die durch die traumatischen Ereignisse in der Vergangenheit ausgelöst wurde.... Bei emotional aufwühlenden Themen sind die Coaches

eine gute Unterstützung, damit niemand die Flucht antritt und sich weiter anvertrauen kann.

- ▶ Ich habe gelernt, mein „Schicksal“ aus einem anderen Blickwinkel zu sehen. Das gibt Kraft und Zuversicht. Ich wurde ermutigt, nicht in der „Opferrolle“ zu verharren, sondern aktiv mein Leben in die Hand zu nehmen, trotz aller Unwägbarkeiten.

Das Coaching-Wochenende:

- ▶ ...hat uns in einer Zeit der Krise gezeigt, dass wir mit unseren Sorgen nicht alleine sind – es geht so vielen Familien ähnlich! Vor allem die Massagezeit habe ich sehr genossen – nur für mich allein!
- ▶ ...ist wie eine Kompakt-Kur, eine kurze Auszeit mit viel Input. Dank der tollen Kinderbetreuung lässt es hier sich hervorragend arbeiten.
- ▶ ...ist der Schutz, um nicht krank zu werden, zur Nachahmung unbedingt zu empfehlen.
- ▶ ...ist einfühlsam, inspirierend, kraftbringend, auffangend, sehr gut!!
- ▶ Ein Aufbauseminar im wortwörtlichen Sinne!



Foto: BVHK



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

Wir hoffen, dass wir 2021 wieder alle unsere Projekte anbieten können, wie z.B. Familienwochenenden, Reiter- und Segelwochen, Tage der offenen Tür in Kinderherzkliniken u.v.m.

Mit Beginn der Corona-Krise begannen wir unsere „Umbauphase, um den BVHK zukunftsfähig zu machen“. So entwickelten wir parallel zu unseren bewährten, „analogen“ Coaching-Wochenenden:

## Online-Coaching-Angebote

Unter Leitung der Coaches Anke und Dr. Werner Pfab führten wir ab 15.05.2020 und ab 11.09.2020 an vier Freitagen jeweils ab 19.30 Uhr unsere Online-Coachings durch.



Das Leben mit einem herzkranken Kind bedeutet für alle Familienmitglieder eine erhebliche Herausforderung für eine gute Lebensbewältigung. Zusätzlich war während der Akutphase der Corona-Pandemie der Alltag von hohen Unsicherheiten geprägt, nicht nur durch die Kontakteinschränkungen, sondern auch durch besondere Verhaltensregeln.

Mithilfe einer Online-Plattform können die Eltern ihre drängenden Sorgen zur Sprache bringen, die gemeinsam lösungsorientiert behandelt werden.

Feedback zum Coaching ab Mai:

- ▶ *von 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.“*
- ▶ *von den 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 geklappt.*

Foto: A. und W. Pfab

## Weitere digitale Programme

Wir führten auch statt unseres geplanten „Aktionstags Herz zum Anfassen“ eine „Digitale Aktionswoche Herz“ vom 05.05. (zum Tag des herzkranken Kindes) bis 09.05.2020 mit vielen spannenden Beiträgen durch. Sie stehen weiterhin dauerhaft zur Verfügung auf unserem YouTube-Kanal: [www.youtube.com/bvhkde](http://www.youtube.com/bvhkde)

Dieses Video-Angebot erweiterten wir ständig mit **Experten-Interviews zu den Themen:**

- ▶ Beruf / Schule mit IFD Frau Gouders und SPZ Frau Maier
- ▶ Mut-mach-Video mit Steven alias Mr. Mutmacher
- ▶ Endokarditis in Corona-Zeiten mit Prof. Brigitte Stiller
- ▶ Impfungen in Corona-Zeiten mit Prof. Brigitte Stiller
- ▶ Klappenersatz durch zellfreie Herzkappen von Corlife und mit dem Kinderkardiologen Dr. Boris Schmitt zu biologischen Herzkappen, die aus körpereigenem Gewebe des Patienten hergestellt werden
- ▶ Sport, auch während Kontakteinschränkungen, mit dem Kinderkardiologen Dr. Jannis Siaplaouras
- ▶ Sport, die richtige Balance zwischen notwendigen Einschränkungen und möglichst viel Normalität mit dem Kinderkardiologen Dr. Christian Paech
- ▶ Praktische Übungen zum Herzsport, der draußen und zuhause möglich ist, sowohl für 5-10-jährige Kinder als auch für Teenies, mit Marie Gottschalk, Magdeburger Kinderherzsportgruppe und mit Strong Heart
- ▶ Positiver Umgang mit Narben nach Herz-Operationen mit Prof. Gunter Kerst

Wir planen viele weitere schriftliche und filmische Beiträge zu dem Thema Narben und freuen uns auf „Leserbriefe“ und Vorschläge.

Foto: Arthur Bergen



### Tutorials (Lern-Videos)

Superheldinnen und Superhelden haben Narben von ihren bestandenen Kämpfen. Und wir alle können für sie da sein und sie unterstützen. Wenn Sie für Ihr Kind auch ganz einfach einen Helden-Umhang basteln möchten, gibt's hier die Anleitung von und mit Ulrike. Geht schnell, kostet fast nichts und macht den Kiddies eine Riesen-Freude!



Alle Links finden Sie auf:  
[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

## Mut-mach-Pakete zur Vorbereitung auf die Herz-OP

*Erwin, die hochwertige, kuschelige Plüschfigur von Sigikid hat ein Herz zum Anfassen. Seine „Schwester“ Rosi muss neu produziert werden und ist erst ab Anfang 2021 wieder bei uns. Ihre Organe aus Plüsch können herausgenommen und kinderleicht wieder einsortiert werden.*



Foto 1: Luna



Foto 2: Miriam-Sofie

Die Kinder können so ihre Operationen und Behandlungen spielerisch nachvollziehen und verarbeiten. Langfristig soll jedes herzkrankte Kind zur Vor- bzw. Nachbereitung seiner Herz-OP eines unserer Mut-mach-Pakete bekommen, um ihnen nach den oft traumatischen Erfahrungen Trost und Vertrauen zu vermitteln.

Unsere Pakete bestehen aus:

- ▶ **Erwin**, die hochwertige Plüschpuppe von Sigikid mit dem Herz zum Anfassen.
- ▶ **Annas Herz-OP**, unserem interaktiven Kinderbuch / Tagebuch für kleinere Kinder. Kobold Mutz begleitet die kleine Anna vor, während und nach der Herzoperation und wir erklären kindgerecht, was während des Krankenhausaufenthalts passiert.

- ▶ **Gut informiert zur Herz-OP**, einer Broschüre für ältere Kinder bzw. Eltern herzkranker Kinder.



Foto 3: Feline

Hier einige Rückmeldungen (Namen geändert):

- ▶ *Luna (Foto 1) bedankt sich für unser Mut-mach-Paket mit der kuscheligen Sigikid-Puppe Rosi. „Die erste Reaktion war: ‚Wieso hat mir der Doktor keinen Reißverschluss eingenäht?‘ Abends musste die Puppe dann gleich mit ins Bett, frisch Operierte müssen schließlich gut überwacht werden. Eine wirklich schöne Idee und da meine Tochter immer öfter fragt, warum sie und Onkel Frank einen Schnitt auf der Brust haben und alle anderen nicht, hat sie jetzt auch eine Erklärung und eine weitere Leidensgenossin.*
- ▶ *Miriam-Sofie (Foto 2) liegt seit dem 12.04.2020 auf der Intensivstation. Seit diesem Tag steht auch die Diagnose fest: Dilatative Kardiomyopathie. Sie wurde für eine Herztransplantation gelistet. Miriam-Sofie hat unser Mut-mach-Paket mit der Puppe Rosi erhalten. Sie hat Rosi schon in ihr Herz geschlossen. Ihre Mama bedankt sich für die schöne Rosi-Puppe, wünscht allen Eltern viel Kraft und Zuversicht und dankt Gott für jeden Tag.*
- ▶ *Tommi muss die Kinderherzkllinik. Er braucht ein neues Herz und liegt auf der Intensivstation. Aber er ist dort nicht alleine, Erwin begleitet ihn durch dick und dünn, bei Untersuchungen und sogar im Schlaf! Auf den Fotos sieht man unseren kleinen Tommi und seine Freude über Rosi.*



- ▶ *Marius nimmt Erwin überall mit, auch in die Kinderherzkllinik.*
- ▶ *Feline (Foto 3): Vielen Dank, dass es so etwas überhaupt gibt, den Kindern Mut macht und ihnen den Klinik-Aufenthalt sowie bestimmt im Laufe ihres Lebens die Verarbeitung der OP etwas erleichtert.*
- ▶ *Unser kleiner Theo (Foto Titelseite) kam nach einer unauffälligen Schwangerschaft 2016 mit einem schweren Herzfehler auf die Welt. Erwin kam genau zur richtigen Zeit und kann ihn prima begleiten. Beim Vorbereiten auf die Untersuchungen und Erklären der Erkrankung hilft uns die Puppe wirklich sehr. Wir hoffen, dass wir Theo so etwas besser an die große anstehende OP heranzuführen können. Auch die Broschüren und Filme sind super. Vielen Dank dafür! (siehe auch Erfahrungsbericht S. 41)*



Fotos: privat, BVHK-Archiv

Mit freundlicher Unterstützung der



Zusätzliche Infos und Links zu unseren Angeboten finden Sie auf:  
[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

## BVHK-Fotowettbewerb und Journalistenpreis



Strahlende Gewinner am 19.09.2020 in Ludwigshafen: seit vielen Jahren verleihen wir unseren mit 3.000 € dotierten **Journalistenpreis** für herausragende, publikumsnahe und fachlich kompetente Veröffentlichungen in den Kategorien Print, Radio und Fernsehen zum Thema „Herzkrank – ein lebenslanger Weg“.

Die Gewinner aus den Bereichen:

- ▶ Print: der Zeit-Artikel „Jeden Tag sterben Kinder“ von Gioia Jana Baurmann wird mit € 1.000 ausgezeichnet.
- ▶ Radio: Katharina Hübel-Gohr mit der Sendung „ARVC - Wenn selten viel wird“ auf Bayern 2 und Sabine März-Lerch mit dem Beitrag „Auf der Suche nach verlorenen Patienten“ auf Bayern 3 teilen sich den Gewinn von jeweils € 500.
- ▶ TV: in der „Die Story im Ersten“ errang Stefan Eberlein mit „Kein Geld für kranke Kinder“ den mit € 1.000 dotierten Platz 1.

Die Beiträge wurden aus etwa 20 Einsendungen von einer unabhängigen Jury aus namhaften Journalisten und Experten als preiswürdig bewertet.

Mit freundlicher Unterstützung der



Foto: Gewinnerbild von Familie Völker auf der Intensivstation

**Wir suchten Fotos, die bewegen, begeistern, außergewöhnlich sind oder ganz einfach auch das Leben und den Alltag von Menschen mit angeborenen Herzfehlern darstellen.**

Über die besten Schnapshots werden wir als „Bild des Monats“ berichten. Aus den vielen Einsendungen und den bewegenden Geschichten dazu wählte die Jury drei Gewinner aus, die sich über ihre Preise gefreut haben:

1. Preis, Familie Völker: BVHK-Online-Elterncoaching für 1 Person ohne Berechnung
2. Preis, Familie Overmann: Buchpreis
3. Preis, Familie Strauch: BVHK-T-Shirt

## Peer Beratung

Stress mit deinem Herzfehler - und auch sonst? Wir kennen das!  
Wir Peers beraten Herzkids und Herzteens online



Kennst du das auch? Diese Situationen im Leben, in denen du Angst hast, frustriert bist, dir Sorgen machst und dich zu nichts mehr aufraffen kannst? Manchmal verstehen dich weder deine Eltern, noch deine Lehrer und noch nicht einmal deine besten Freunde. Fühlst du dich dann auch allein und würdest dich gerne mit jemandem austauschen?

Dann melde dich doch bei uns Peers. Wir Peers sind eine Gruppe von jungen Erwachsenen, die alle einen angeborenen Herzfehler haben. Durch unsere eigenen Erfahrungen mit unserem Herzfehler kennen wir die dunklen Stunden, in denen Ängste und Probleme überhand zu nehmen scheinen. Wir kennen Stimmungsschwankungen oder auch depressive Gedanken.

Über unser Online-Portal kannst du mit uns Kontakt aufnehmen. Dabei arbeiten wir mit Jugendnotmail ([www.jugendnotmail.de](http://www.jugendnotmail.de)) zusammen. Dadurch können wir deine Anonymität wahren

und der Kontakt zwischen dir und uns Peers bleibt absolut vertraulich. Du und wir Peers erfahren nicht voneinander, wie wir mit richtigem Namen heißen, welche E-Mail du benutzt oder welches Geschlecht du hast. Es wird auch keine Webcams oder Mikrofone geben. Der einzige Austausch findet über das Schreiben statt. Wenn du also das Gefühl hast, mit deinen Sorgen und Ängsten alleine zu sein, dann melde dich gerne bei uns.

Unser Projekt hieß ursprünglich „Buddies für Herzteens“. Verständlicher finden wir unseren neuen Titel.

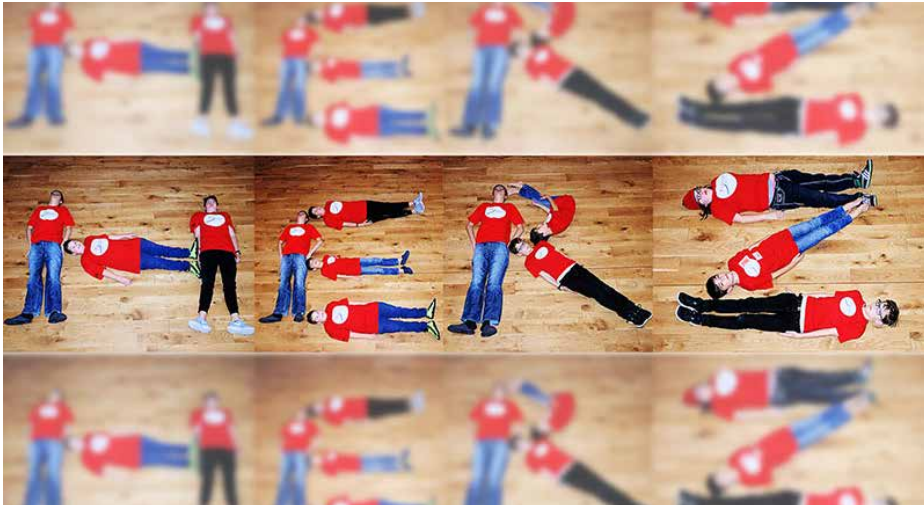
Mit freundlicher Unterstützung der



Zusätzliche Infos und Links zum Projekt: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

## Das Herz - ein unermüdlicher Motor

*Unser Herz ist sozusagen unser Motor. Man könnte es auch eine Pumpe nennen. Es pumpt das Blut durch den Körper und sorgt dafür, dass mit dem Blut Sauerstoff und alle Nährstoffe dorthin kommen, wo sie gebraucht werden: in unsere Zellen. Und es sorgt auch dafür, dass Abfallstoffe abtransportiert werden (wie eine Müllabfuhr).*



### Größe

Unser Herz ist so groß wie unsere Faust, bei Babys so groß wie eine Babyfaust und beim erwachsenen Mann so groß wie eine Männerfaust. Es liegt auf der linken Körperseite und wird rechts und links von den Lungen umgeben. Ganz selten liegt es rechts und die einzelnen Organe spiegelverkehrt im Körper. Das nennt man Situs inversus. Ein großes Herz haben, bedeutet einerseits, großzügig zu sein, andererseits, dass sportliche Menschen wirklich große Herzen haben. Die Herzen von Profisportlern sind oft doppelt so groß wie üblich, die von Männern etwas schwerer als Frauenherzen.

### Gewicht

Das schwerste Herz unter den Säugetieren hat der Blauwal. Es wiegt bis zu einer Tonne und ist so groß wie ein kleines Auto. Ein Elefantenherz wiegt so viel wie ein Schulkind, das Herz eines Erwachsenen ungefähr 300 Gramm.

### Pumpe

Das Herz schlägt ohne Pause, Tag und Nacht. Es pumpt das Blut mit ca. 4 Kilometer pro Stunde durch unseren Körper und versorgt unsere Organe mit Sauerstoff und Nährstoffen. Bei Babys schlägt es etwa 120 Mal pro Minute, bei Erwachsenen in Ruhe etwa 60-100 Mal, bei Leis-

tungssportlern noch seltener. Das sind pro Tag ungefähr 100.000 Schläge. Innerhalb von einer Minute pumpt das Herz unser gesamtes Blut – beim Erwachsenen etwa 5-6 Liter – durch den Körper, bei starker Anstrengung sogar mehr als 20 Liter pro Minute. Das sind pro Tag 8.000-10.000 Liter! Unsere Blutgefäße sind zusammen etwa 100.000 Kilometer lang, das würde etwa 2 ½ Mal um die Erdkugel reichen.

### Adern

Die Aorta ist die größte Schlagader des Körpers. Beim Erwachsenen ist sie so dick wie ein Gartenschlauch, mit einem Durchmesser von etwa 3 und einer Länge von 30-40 Zentimeter.

### Herzfehler

Wenn du einen angeborenen Herzfehler (AHF) hast, ist es gut zu wissen, was dein Arzt / Kinderkardiologe bei der Untersu-

chung / Behandlung macht. Er kann dein Herz auf verschiedene Arten untersuchen oder behandeln.

### Herz-OP

Wenn bei deinem Herzen etwas nicht gut funktioniert, brauchst du vielleicht eine Operation (OP) mit der Herz-Lungen-Maschine (HLM). Damit die Ärzte ungehindert operieren können, wird dein Herz „angehalten“. Die Maschine pumpt währenddessen das Blut durch deinen Körper. Damit dir dabei nichts weh tut, bekommst du eine Narkose und verschläfst den Eingriff.

### Herzkatheter

Mit einer dünnen, biegsamen Kunststoffsonde, die der Arzt über eine Ader (Vene oder Arterie) bis zum Herzen schiebt, kann er entweder sehen, ob und welche Operation notwendig ist. In manchen Fällen kann er direkt ein Loch im Herzen verschließen



oder verengte Herzklappen weiten. Damit dir dabei nichts weh tut, bekommst du eine Narkose und verschläfst den Eingriff.

### Was passiert eigentlich bei der Narkose?

Vor der Operation / dem Herzkatheter bekommst du einen Saft, von dem du sehr müde wirst und gar nicht mehr aufgeregt. Der Narkosearzt (Anästhesist) legt dir Schläuche, damit das Schlaf- und Schmerzmittel direkt in dein Blut gelangt und im Körper verteilt wird. Manchmal drückt er dir eine Maske auf das Gesicht und du schläfst ganz schnell ein. Dabei werden deine Muskeln schlaff. Deshalb darfst du vorher nichts essen und trinken, sonst gerät das vielleicht in die Luftröhre und du kannst ja während der Narkose nichts abhusten.

### Kabel und Schläuche

Wenn du während der Narkose schläfst und dabei Medikamente brauchst, fließen diese durch Schläuche (venöse Zugänge) direkt in deinen Körper. Aus anderen Schläuchen laufen Pipi und andere Flüssigkeiten ab, die du während oder nach der Operation nicht selbst ausscheiden kannst.

### Spritzen

Wenn du eine Spritze brauchst, tut der Einstich etwas weh. Dafür gibt es „Zauberpflaster“, damit du den Pieks kaum spürst.



### Echokardiografie

Wird auch Sonographie oder Ultraschall genannt: Der Arzt führt den Schallkopf, ein kleines rundes Gerät, mithilfe eines Gleitgels über deinen Brustkorb und macht so dein Herz auf seinem Bildschirm sichtbar. Das Gel ist kalt und glibberig. Du kannst es nach der Untersuchung einfach abwischen.

### MRT oder Magnetresonanztomografie

Das wird auch NMR oder Kernspintomografie genannt: ein großes Gerät erzeugt sogenannte „Schnittbilder“ deines Körpers und stellt dein Herz und die Blutflüsse im Herzen auf dem Bildschirm dar. Das kann ziemlich laut werden und du musst ganz still liegen. Es tut aber nicht weh.

### Elektrokardiografie (EKG)

Dabei klebt man dir kleine Metallplättchen (Elektroden) auf Brust, Arme und Beine. Das Gerät zeichnet deinen Herzrhythmus und –frequenz in Form von Kurven auf, das nennt man dann Herzstromkurve.



Weitere spannende Informationen, wie z.B. unsere „bewegten“ Erklärungen der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP) findest du auf: [www.herzklick.de](http://www.herzklick.de)



### BVHK-Sozialrechts-Beratungshotline

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



Anke Niewiera von unserer Sozialrechtshotline gibt Ihnen Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung bei einem Widerspruch und individuelle Hilfen. Weitergehende Informationen finden Sie in unserer Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“ auf [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster).

☎ 0241-559 469 79  
✉ [sozialrecht@bvhk.de](mailto:sozialrecht@bvhk.de)

### Der Schutz Ihrer Daten ist uns wichtig!



Michael Willner,  
Datenschutzbeauftragter:

„Ihre persönlichen Daten, die uns z.B. bei der Anforderung von Broschüren oder der Anmeldung zu unseren Veranstaltungen weitergegeben werden, verwenden wir nur zur Durchführung unserer satzungsgemäßen Aufgaben - es sei denn, wir sind rechtlich zur Herausgabe

Fotos: Dan Nelson - unsplash | Andreas Basier | M. Willner

verpflichtet. Als ehrenamtlicher Datenschutzbeauftragter wirke ich beim BVHK auf die Einhaltung des Datenschutzes (Datenschutz-Grundverordnung DS-GVO) hin. Meine wesentlichen Aufgaben sind die Kontrolle und Überwachung der ordnungsgemäßen Anwendung der DS-GVO im BVHK. Auch berate ich den Vorstand und die Mitarbeiter der Geschäftsstelle des BVHK zu diesem Thema.“



### Anwaltliche Rechtsberatung

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

Fotos: zerbor - AdobeStock, Katie Ermslie - unsplash



### Elterngeld - zeitlich befristete, Corona-bedingte Neuregelungen

Eltern, die in sogenannten systemrelevanten Berufen arbeiten, können ihre Elterngeldmonate nun aufschieben. Wenn sie diese nicht zwischen dem 01.03.-31.12.2020 nehmen können, können sie sie bis spätestens Juni 2021 in Anspruch nehmen. Der Partnerschaftsbonus bleibt bestehen, auch wenn ein Elternteil infolge der Corona-Pandemie mehr oder weniger arbeitet als geplant. Das Elterngeld soll das Einkommen des Elternteils ersetzen, der sich um die Kinderbetreuung kümmert. Das gilt auch, wenn die Eltern vor der Geburt gar kein Einkommen hatten.



Mehr Informationen und weiterführende Links zu unseren Themen finden Sie online unter:

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



## Pflegegeld - Entlastungsleistungen und Erleichterungen

Für stundenweise Betreuung durch einen Pflege- oder Betreuungsdienst und zu Ihrer weiteren Entlastung können Sie für Ihr herzkrankes Kind, das einen Pflegegrad hat, Entlastungsleistungen in Anspruch nehmen und nutzen als Zuschuss:

- ▶ Tages- und Nachtpflege: Sie können die Kosten für Unterkunft, Verpflegung, Investitionskosten und Fahrt- und Transportkosten als Aufwendungen geltend machen
- ▶ Kurzzeitpflege und Verhinderungspflege
- ▶ Leistungen von ambulanten Pflegediensten:
  - » Personen mit **Pflegegrad 1** können mit dem Entlastungsbetrag von € 125 / Monat sämtliche Pflegesachleistungen eines Pflegedienstes beanspruchen und die Finanzierung damit unterstützen.
  - » In den **Pflegegraden 2 bis 5** sind körperbezogene Pflegemaßnahmen, wie das Waschen und Anziehen, aufgenommen. Diese dürfen ausschließlich mit den Pflegesachleistungen finanziert werden. Der Entlastungsbetrag steht lediglich für zusätzliche Unterstützung zur Verfügung, wie etwa Hilfe im Haushalt und Alltagsgestaltung.
- ▶ Angebote zur Unterstützung im Alltag bei Anbietern, die nach Landesrecht zugelassen sind, z.B. haushaltsnahe Dienstleistungen, Gruppenangebote, Alltags- und Pflegebegleiter.



### Begleithund kein Hilfsmittel

Anders als Blindenhunde sind sogenannte Begleit- oder Assistenzhunde kein von der gesetzlichen Krankenversicherung zu bezahlendes Hilfsmittel: Ein heute zehnjähriger Junge, der an den Folgen des Alkoholkonsums seiner Mutter während der Schwangerschaft leidet und mit dem sogenannten fetalen Alkoholsyndrom geboren wurde, lebt seit Geburt bei Pflegeeltern. Er ist entwicklungsverzögert und wird in der Grundschule von einer Integrationshelferin begleitet. Seine Kinderärztin



Foto: ondroooo - AdobeStock, anna dudikova - unsplash



verordnete ihm einen Behindertenbegleithund, um ihm beim Kontakt zu anderen Kindern zu helfen und seine Unruhezustände abzuschwächen. Die Pflegeeltern beantragten für die Ausbildung eines Golden Retrievers Kosten von bis zu € 30.000. Sowohl die Krankenkasse, als auch das Landessozialgericht (LSG) Niedersachsen-Bremen lehnten ab. Im Gegensatz zum Blindenhund sei ein Begleit- oder Assistenzhund kein Hilfsmittel der gesetzlichen Krankenkasse.

Urteil LSG vom 18.02.2020, Az.: L 16 KR 253/18

Quelle: Kindernetzwerk

### Persönliches Budget nicht für nahe Angehörige

Mit dem „Persönlichen Budget“ soll die Selbstbestimmung behinderter Menschen gestärkt werden. Sie können damit selbst zum Arbeitgeber werden und die Personen einstellen, die sie mit ihrer Pflege beauftragen wollen. Im sogenannten Arbeitgebermodell dürfen nach einem Urteil des Landessozialgerichts Baden-Württem-

berg jedoch nicht die eigenen Eltern oder andere nahe Angehörige durch Mittel aus dem persönlichen Budget entlohnt werden. Für die Hilfestellung naher Angehöriger darf das Pflegegeld, z.B. in Form von Verhinderungspflege verwendet werden. Der 30-jährige Kläger, der wegen frühkindlicher Hirnschäden schwerst geistig und körperlich behindert ist, erhält Pflegegeld nach Pflegegrad 5. Seine Mutter ist als seine Betreuerin bestellt, die Betreuung zuhause gewährleisten sein nicht berufstätiger Vater, aber auch die Mutter. Der Sozialhilfeträger lehnte den Antrag auf „Persönliches Budget“ ab, weil dies kein Geld zur freien Verfügung sei, sondern er müsse hierüber Rechenschaft ablegen. Außerdem sei es nicht zulässig, damit Pflegeleistungen durch Familienangehörige zu bezahlen. Wie das Sozialgericht Heilbronn wies auch das LSG Stuttgart seine Klage ab. Bei Pflegepersonen aus dem privaten Umfeld würde nur Pflegegeld und gegebenenfalls ein zusätzlicher Entlastungsbetrag bezahlt.

Urteil LSG vom 25.09.2019

Quelle: Kindernetzwerk

Foto: MH7 - AdobeStock

## Vorgeburtliche Tests

Wenn Schwangere wissen möchten, ob beim Ungeborenen eine Trisomie 13, 18 oder 21 (21= Downsyndrom, was häufig mit Herzfehlern einhergeht,) vorliegen könnte, und der Arzt das als „unzumutbare Belastung“ bescheinigt, übernimmt die Krankenkasse die Kosten für einen nichtinvasiven Pränataltest (NIPT). Die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) befürchtet, dass dieser Bluttest das bisherige Ersttrimesterscreening zwischen der 12.-14. Schwangerschaftswoche verdrängt. Das beinhaltet u.a. eine frühe Ultraschallfeindiagnostik, geht weit über die Erkennung einer Trisomie 21 hinaus und ermöglicht Aussagen zu strukturellen Fehlbildungen, wie z.B. isolierte Herzfehler. Es werde vermittelt, NIPT sei die bessere Alternative zur diagnostischen Punktion oder zum Ersttrimesterscreening. Laut DEGUM sind 90 Prozent der fetalen oder kindlichen Fehlbildungen jedoch gar nicht chromosomalen Ursprungs.



Und vieles mehr, immer aktuell auf:  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).



Foto: razyph, sturti - iStock

## Pflegepersonalmangel

*Kein Corona-Bonus für Klinik-Pflegepersonal: Pfleger auf den Intensivstationen waren schon immer ein kostbares, gesuchtes Gut. Während der Corona-Pandemie wurden sie zu „Helden der Krise“ und „systemrelevant“.*



Der Druck der verantwortungsvollen, harten Arbeit unter schlechten Bedingungen verschlimmerte sich durch das erhöhte Infektionsrisiko von COVID 19: Bis heute haben sich über 14.000 Krankenhausmitarbeiter mit Corona angesteckt. Im Mai beschloss der Bundestag einen Bonus für Pfleger von € 1000 vom Bund und € 500 von den Ländern. Der wurde allerdings nur Mitarbeiter in Altenheimen und ambulanten Pflegediensten gewährt, nicht aber den Beschäftigten in Kliniken. Nur in Berlin, Schleswig-Holstein und Bayern gibt es einen Bonus auch für Krankenpfleger.



Mehr Informationen und weiterführende Links zu unseren Themen finden Sie online unter:

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

Foto: Wavebreakmedia, yakobChukOlena - iStock

## Organspende

Die Zahl der gespendeten Organe ist trotz der Corona-Krise (im Vergleich zum ersten Halbjahr 2019) von Januar bis Juni 2020 mit 487 Spenderorganen um 7,3 Prozent gestiegen.



In anderen Ländern wie Italien, Spanien oder Frankreich sind die Zahlen dramatisch eingebrochen. Dazu ganz persönliche Erfahrungen:

- ▶ von Kenth: ... zur Listung für eine Herztransplantation lag ich einige Wochen im Krankenhaus für alle Untersuchungen. Nachdem ich eigentlich zur Listung bereit war, sagten meine behandelnden Ärzte mir und meinen Eltern in einem Gespräch, dass eine Transplantation bei mir nicht durchgeführt werden kann. Da war ich psychisch ziemlich am Boden...
- ▶ von Shanice: ... In der 17. Schwangerschaftswoche sagte mir der Arzt, dass meine Kleine einen schwerwiegenden Herzfehler habe, mit diesem Herzen würde sie vermutlich keine fünf Jahre alt werden. Ich war von dieser Diagnose völlig geschockt und habe zu Hause das ganze Wochenende geweint...

- ▶ von Miriam-Sofie (Name geändert), die seit dem 12.04.2020 auf der Intensivstation liegt. Seit diesem Tag steht auch die Diagnose fest: Dilatative Kardiomyopathie. Sie wurde für eine Herztransplantation gelistet. Miriam-Sofie hat unser Mut-mach-Paket mit der Puppe Rosi erhalten und hat Rosi schon in ihr Herz geschlossen...

Laut der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) ist ein negativer SARS-CoV-2-Befund die Voraussetzung für eine Organspende. Laut Eurotransplant warten derzeit etwa 9.000 Menschen auf ein Spenderorgan. 2019 waren laut DSO darunter 559 Patienten für ein Spenderherz, 344 haben eines bekommen. Ein Bruchteil davon waren Kinder, da bei ihnen neben Blutgruppe u.a. medizinischen Parametern auch die Größe passen muss.



Die vollständigen Erfahrungsberichte und weitere Infos, finden Sie online unter:  
[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

Foto: privat

## Familienorientierte Reha (FOR)

*Schließung der Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg (KNKBB): Weil die Betreiber keine positive Fortführungsprognose mehr sahen, beschloss der Aufsichtsrat der KNKBB mit großem Bedauern, den Geschäftsbetrieb in Wandlitz zum 31.12.2019 einzustellen.*

Die Gesellschafter zogen sich schweren Herzens zurück, denn die familienorientierte Rehabilitation (FOR) war in Wandlitz nicht nachhaltig umsetzbar. Wir als einer der Gesellschafter sehen vor allem die Familien herzkranker Kinder als Verlierer. Denn die sowieso raren FOR-Plätze wurden dadurch noch weniger. Corona-Schließungen trugen weiter dazu bei, dass die Wartelisten immer länger wurden. Wir beraten und unterstützen diese Familien, um gemeinsam alternative Reha-Möglichkeiten zu finden.



## Keine Panzer in der Nähe der FOR-Klinik Tannheim

*Die Bundeswehr plant gegenüber der FOR-Klinik einen Truppenübungsplatz, der den Reha-Erfolg für schwer herz-, krebs- und Mukoviszidose-krankte Kinder und ihre Familien nachhaltig beeinträchtigen würde.*

Als einer von vier Gesellschaftern der Nachsorgeklinik Tannheim unterstützen wir die Klinik u.a. mit Schreiben an die Verteidigungsministerin Annegret Kramp-Karrenbauer und mit der Unterzeichnung einer Petition (bis 30.09.2020).

Wir bleiben am Ball und helfen, die Öffentlichkeit über diese untragbaren Pläne zu informieren.



Unterstützen Sie die Petition:  
[www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

Foto: markus spiske - unsplash, FOR Tannheim



## Humane TE-Herzklappen



*Muss im Kindesalter eine Herzklappe ausgetauscht werden, ist die Abwägung verschiedener Vor- und Nachteile entscheidend:*

- ▶ künstliche Herzklappen sind nahezu frei verfügbar, aber wachsen nicht mit und die Kinder müssen wegen (unerwünschten, möglichen) Nebenwirkungen sogenannte „blutverdünnende“ Medikamenten nehmen. Diese gehen z.B. mit dem Risiko innerer und äußerer Blutungen einher.
- ▶ tierische oder menschliche Spenderklappen können abgestoßen werden oder degenerieren bzw. wachsen z.T. mit. Die Klappen müssen dann bei einem weiteren Eingriff nochmals getauscht werden.

Eine große Hoffnung für Eltern und deren herzkranken Kinder sind die dezellularisierten Homografts: mitwachsende Pulmonal- und Aortenklappen, die im Labor zellfrei gemacht und mit den körpereigenen Zellen des Patienten besiedelt werden mit begrenzter Verfügbarkeit. Die körpereigene Immunabwehr bekämpft sie nicht als Fremdkörper, Abstoßungen sind nicht zu befürchten



Weitere Informationen erhalten Sie im Erfahrungsbericht über Theo auf S. 41 und online unter:

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



Foto: DNY59 - iStock, unsplash

## Normale Schullaufbahn trotz angeborenem Herzfehler?



*Bei Kindern mit einem angeborenem Herzfehler entwickeln sich Sprache, Wahrnehmungsvermögen und motorische Fähigkeiten unter Umständen langsamer als bei gesunden Kindern. Wie genau sich das auf die Schullaufbahn der Betroffenen auswirkt, untersuchen Prof. Dr. med. Katharina Schmitt und PD Dr. med. Constanze Pfitzer vom Deutschen Herzzentrum Berlin jetzt erstmals anhand verschiedener Einflussfaktoren in einer breiten Online-Umfrage unter Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Nationalen Registers für angeborene Herzfehler (NR AHF).*

In einer vorangegangenen Forschungsarbeit in Kooperation mit dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler (KN AHF) hatten die Wissenschaftlerinnen zwar herausgefunden, dass ein Großteil der von einem angeborenem Herzfehler betroffenen Kinder die Schullaufbahn mit guten Ergebnissen meistert. Überdurchschnittlich viele, in Zahlen 45 Prozent der Studienteilnehmer, erreichten das Abitur. Dennoch sind viele Kinder mit angeborenem Herzfehlern in ihrer Schullaufbahn beeinträchtigt. Gezielt gehen Constanze Pfit-

zer und Katharina Schmitt daher jetzt den Einflüssen von erkrankungsbedingten und sozialen Faktoren auf die Schullaufbahn auf den Grund. Dazu zählten etwa der Schweregrad des Herzfehlers, erfolgte Operationen und Interventionen, die kognitive und motorische Entwicklung der Kinder und der Bildungsgrad der Eltern. Das besondere Augenmerk der Forscherinnen gilt dabei Patientinnen und Patienten, bei denen im Neugeborenen-Alter ein Kopfumfang unterhalb der Normwerte gemessen wurde.

Foto: Nationales Register/iStockphoto.com/skynesher

„Gerade bei einer so genannten Mikrozephalie besteht medizinischen Studien zufolge ein besonderes Risiko von Entwicklungsverzögerungen. Die Ergebnisse unserer Studie sollen dazu beitragen, Eltern die Ängste vor einer möglichen neurologischen Beeinträchtigung ihrer Kinder zu nehmen“, erläutert Kinderkardiologin Katharina Schmitt. Ziel müsse es sein, solche Beeinträchtigungen durch entsprechende Nachbehandlungskonzepte zu verhindern oder zu vermindern. „Dabei geht es uns auch darum, wissenschaftlich fundiert frühzeitig individuelle Förderbedarfe zu ermitteln, um entsprechende Fördermaßnahmen in die Wege leiten zu können. Die rege Teilnahme an unserer Online-Umfrage hilft uns dabei“, ergänzt Constanze Pfitzer. Ohne das Nationale Register seien solche breiten und verlässlichen Studien nicht möglich, erklärt Ulrike Bauer, Geschäftsführerin des Nationalen Registers. Von daher käme es besonders darauf an, dass die Registerteilnehmer

stets auch daran dächten, ihre aktuellen Kontaktdaten zu übermitteln, damit sie in solche Studien einbezogen werden können.

Karin Lange, KN AHF



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

Das Nationale Register bei Facebook [www.facebook.com/herzregister](http://www.facebook.com/herzregister)

Website des Nationalen Register für angeborene Herzfehler [www.herzregister.de](http://www.herzregister.de)



Kinder mit angeborenen Herzfehlern sind grundsätzlich gut in der Schule. Trotzdem können ihnen Entwicklungsverzögerungen zu schaffen machen. Eine gezielte Nachbehandlung und Förderung ist daher wichtig.

Foto: jeswin thomas - unsplash

## Theo: Auf der Warteliste für eine humane Spenderklappe

*Theo (Name geändert) ist unser frecher Sonnenschein. Für jeden Quatsch zu haben. Laut und wild tobt er mutig mit den anderen Kindern. Wer seine Geschichte nicht kennt, der denkt, dass Theo ganz „normal“ ist. Beim genaueren Hinsehen schwitzt er schnell. Seine Nase hat eigentlich immer Schweißperlen. Und er nimmt sich Pausen. Eine große Narbe ziert seinen Brustkorb.*

### Mit dem Intensiv-Transportwagen in die Kinderherzkllinik

Als unser Theo im Oktober 2016 nach einer unauffälligen Schwangerschaft mit einem geplanten Kaiserschnitt geboren wurde, war unsere Welt mehr als in Ordnung. Ein kleiner Wonneproppen mit seinen 4.150 Gramm. Doch zwei Tage später, während der U2 im Krankenhaus, sah es da ganz anders aus. Ein Herzgeräusch war deutlich zu hören. Mit dem Taxi fuhrer wir ins örtliche Kinderkrankenhaus. Dort erklärte uns der Kardiologe die Diagnose – hochgradige Aortenklappenstenose\*. Wir wurden auf der Intensivstation aufgenommen und versorgt. Am nächsten

Tag ging es mit dem Intensiv-Transportwagen in die Kinderherzkllinik. Auch hier wurde Theo auf der Intensivstation aufgenommen und ich über die anstehende Ballonvalvuloplastie\* informiert. Für Eltern gelten strenge Besuchszeiten. Für mich in dem Moment unverständlich. Ich musste im benachbarten Hotel schlafen und mein Kind „alleine“ im Krankenhaus lassen. Theo fand den Gedanken wohl auch nicht so gut und wollte die Milch nicht aus der Flasche trinken, so dass ich mich mitten in der Nacht auf den Weg machen und Theo stillen durfte. Am nächsten Morgen musste ich Theo dann an der Schleuse an die Ärzte übergeben. Nach dem Eingriff wurden wir zurück nach Hause verlegt und konnten uns dank des sehr einfühlsamen Personals dort den Rest der Woche endlich von dem holprigen Start und auch als Familie erholen. Es gab ja auch noch Julius (Name geändert), Theo's 3-jährigen großen Bruder. Leider war der Kathetereingriff nicht erfolgreich genug und der nächste Eingriff stand bevor.

### Große Aufregung könnte für sein kleines Herz nicht gut sein

Fünf Wochen, in denen ich Theo eigentlich nie aus dem Arm gegeben habe. Immer in Sorge, dass große Aufregung für sein kleines Herz nicht gut sein könnte. Kurz vor Weihnachten fuhrer wir wieder in die Kinderherzkllinik. Eine Kommissurotomie\*





wurde durchgeführt. Viele Stunden liefen wir über das Krankenhausgelände. Es war so unreal. Unser kleines Baby lag gerade mit offenem Brustkorb auf dem OP-Tisch, angeschlossen an die Herz-Lungen-Maschine, um seine Aortenklappe chirurgisch zu modifizieren. Am Nachmittag durften wir wieder zu ihm. Überall waren Schläuche, er war schrecklich aufgedunsen. Die kurzen Besuchszeiten mussten wir oft im Warteraum verbringen, weil andere Patienten in dem Zimmer versorgt werden mussten. Eine unwirkliche Zeit, an die wir nur zurückdenken, weil wir wirklich tolle Freunde dort kennengelernt haben. Die meiste Zeit auf der Intensivstation hat Theo geschlafen. Als er wacher wurde, konnte ich ihn schnell wieder stillen und wir durften zurück nach Hause. Auf der dortigen Intensivstation durfte ich immer bei Theo sein. Das war wirklich ein Geschenk für uns nach den Tagen in der Kinderherzklinik. Ich verstehe, dass die Besuchszeiten Eltern schützen, die lange Krankenhauszeiten mit ihren Kindern durchleben. Für mich war dieser Zustand schrecklich schwer auszuhalten.

### Die FOR hat uns Kraft gegeben

Theo hat sich prima erholt. Mit einem dreiviertel Jahr sind wir vier in die familienorientierte Rehabilitation (FOR) gefahren. Eine wunderbare Zeit, die uns allen Kraft gegeben und beim Einstieg in den Alltag geholfen hat. Ich habe wieder angefangen zu arbeiten, Theo wurde nun vormittags von einer Tagesmutter betreut. Seine Aortenstenose und Insuffizienz blieb leider relevant. Im Sommer 2019 wurde bei einer Kontrolluntersuchung zusätzlich eine membranöse Subaortenstenose\* festgestellt. Im Herbst wurde daraufhin eine Herzkatheteruntersuchung von unserem Kardiologen durchgeführt. Theo fand es total spannend im Krankenhaus. Alle waren so freundlich, einfühlsam und hilfsbereit, da war es eher wie ein Abenteuerausflug für ihn. Manchmal fragt er, ob er bald wieder im Krankenhaus schlafen darf.

### Auf der Warteliste für eine humane Spenderklappe

Seit diesem Sommer ist Theo nun für eine humane Spenderklappe gelistet, die soge-



Fotos: Familie T.

nannte TE-Klappe. Weitere Untersuchungen begleiten ihn in dieser Coronazeit. Die Puppe „Erwin“ aus dem Mut-mach-Paket zog ganz passend bei uns ein. Er hilft prima beim Erklären der Untersuchungen und unterstützt Theo. Das Langzeit-EKG war für ihn wie ein Feuerwehrmelder. Vielleicht lag dies auch daran, dass wir nach dem Anlegen seinen Papa auf der Feuerwache besucht haben. Er war traurig, als er das Gerät am nächsten Tag hergeben musste. Ein Angio-CT steht nun bevor und dann heißt es abwarten, bis eine passende Spenderklappe vorhanden ist. Die medizinische Forschung geht so rasant voran. Wir sind froh, dass das Verfahren entwickelt wurde und Theo als Empfänger geeignet ist. Wir erhoffen uns natürlich, dass ihm dadurch Folgeoperationen erspart bleiben. Ebenso froh sind wir über unsere kardiologische Abteilung vor Ort, die gegen die große Kinderherzklinik fast familiär erscheint.

### Erwin ist ein starker Freund

Als Mutter bin ich sehr dankbar über die Arbeit des BVHK. Die Broschüren und



Erfahrungsberichte geben Tipps und das Gefühl, dass man nicht alleine ist. Die Videos helfen den Kindern, die Erkrankungen und die Untersuchungen zu verstehen, und Erwin ist natürlich ein starker Freund.

Aber ein Herzfehler ist und bleibt doof und macht manchmal sauer:



Familie T.



Medizinische Fachbegriffe finden Sie auf der Seite zum Heft erklärt:

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

## Elisa: an der OP-Schleuse mussten wir sie an fremde Menschen übergeben



*Nach einem Besprechungstermin im Klinikum stand der Termin 12.07.2017 für die geplante Operation fest. Die Ärztin erklärte uns den Ablauf der Herzoperation am offenen Herzen. Sie öffnen den Brustkorb mit einer Art Hähnchenschere. Der Herzchirurg bringt das Herz mit einem Mittel zum Stillstand und es wird gekühlt, sodass er daran arbeiten kann. Um den Herz-Kreislauf-Stillstand zu überbrücken, wird das Kind (Elisa, Name geändert) an eine Herz-Lungen-Maschine angeschlossen. Nach erfolgreicher Operation wird der Brustkorbknochen mit einem feinen Draht umwickelt und die Haut wird dann durch einen Schönheitschirurgen zugenäht. Danach wird der Patient auf die Intensivstation gebracht.*

### Julia, die großen Kriegerin, die niemals aufgibt, zeigt uns ihre Narbe

Am 11.07.2017 checkten wir dann im Klinikum ein. Es war ein mulmiges Gefühl. Ein kleines Mädchen, zu der wir ins Zimmer kamen, empfing uns freundlich und strahlend. Julia hieß sie, vier Jahre alt und das war nun ihr zweiter Aufenthalt hier. Sie kam mit nur einer Herzkammer auf die Welt. Die Ärzte formten ihr in insgesamt drei Operationen eine zweite Herzkammer, sodass sie

gute Überlebenschancen hat. Eine Operation stand noch aus. Sie erklärte uns fröhlich, wo die Küche und das Spielzimmer war. Ihre Narbe zeigte sie uns auch. Ihr Vater sagte, das ist eine Narbe einer großen Kriegerin, die niemals aufgibt. Mir lief es kalt den Rücken runter. Wie viel Angst und Schmerz musste diese kleine Kriegerin schon durchstehen und war trotz allem so ein glückliches, aufgeschlossenes Kind. Oder war sie genau wegen all dem so? Sie schaute unser Kind an und sagte, dass auch sie das schaffen würde, sie ist auch eine Kämpfe-

rin. Mit Tränen in den Augen schaute ich auf die Seite. Ich wollte nicht, dass Julia mich so sieht, sie hätte es mit ihren vier Jahren falsch verstanden. Ihre Mutter kam und nahm sie mit ins Spielzimmer.

### Mädchen am Kunstherzen wartet seit mehr als einem Jahr auf ein Spenderherz

So saßen wir hier. Schauten uns um und machten uns Gedanken. Ein kleines Mädchen kam auf einer Maschine durch den Flur gefahren. Im ersten Moment sah es aus wie eine dieser großen Reinigungsmaschinen, die es in den Kaufhäusern und den Schulen gibt. Es war aber ihr Kunstherz, das sie am Leben hielt. Seit nun mehr als einem Jahr war sie hier auf Station und wartete auf ein Spenderherz. Sie feierte ihren Geburtstag und auch Weihnachten hier. In die Haut ihrer Eltern wollte ich mich nicht hineinversetzen. Wie sich diese Dauerschleife anfühlt, möchte ich mir nicht einmal vorstellen.



passiert, was so nicht normal war. Sie drückte sich fest in den Kindersitz rein und versank in ihrem Schnuffeltuch. Ihre Augen waren voll mit Angst. Warum wir nicht mit in den Narkoseraum durften, wissen wir bis heute nicht.

Wir warteten den halben Tag auf den erlösenden Anruf. Acht Stunden können so verdammt lang sein. Wir liefen auf dem Klinikgelände rum, spielten Karten, um uns abzulenken oder saßen einfach nur da. In die Stadt gehen fanden wir beide in dieser Situation verquer. Nachmittags um kurz vor 16 Uhr rief der Arzt auf meinem Handy an. Die Operation ist gut verlaufen, der Gutachter prüft nochmal alles und dann wird sie auf die Intensivstation gebracht. Zwei Stunden später durften wir dann zu ihr.

### Ein einziger Haufen aus Kabeln und Schläuchen

Sie lag auf der Erwachsenenstation am hintersten Platz am Fenster. Die anderen Betten waren belegt mit älteren Herrschaften, sie war das einzige Baby. Ein Pfleger

war gerade bei ihr. Sie bekam über die Magensonde etwas Fencheltee. Ein einziger Haufen aus Kabeln und Schläuchen lag um sie herum. Die Brust fest verbunden und unter dem Verband kamen zwei Drainagen aus ihrem Bauch. Sie wurde beatmet und bekam nicht mit, dass wir da waren. Sie brauchte viel Ruhe und wir sollten uns ablenken und etwas unternehmen. Wenn etwas sein sollte, meldeten sie sich umgehend bei uns. Naja-nun gut, verlassen hatten wir das Gelände nur zum Abendessen. Spät am Abend gingen wir in unser Zimmer im Jugendhaus nebenan und hier blieben wir auch zusammen, bis sie auf die Normalstation verlegt wurde. Ihre Werte waren stabil und sie wurde nicht mehr beatmet. Ich zog auf die Normalstation und Papa in eine nahegelegene Pension.

Sie war wach als sie ankam, bewegte sich nicht. Mit ihren großen Augen schaute sie uns an und ich glaube sie war froh, uns zu sehen. Wir blieben den ganzen Tag an ihrem Bettchen, bis die Ärztin kam und



nach ihr schaute. Diese erzählte uns auch, dass sie eine Blutinfusion bekommen hatte, da bei der Operation ihr Blut nicht ausreichte. Im ersten Moment irritiert, waren wir im Nachhinein froh, dass alles einfach so glimpflich ausgegangen ist.

### Jeden Tag fitter

Am dritten Tag wechselten wir in ein Einzelzimmer und sie bekam immer weniger Schmerzmittel. Bald konnten wir kleine Spaziergänge auf dem Klinikgelände machen. Papa fuhr nach drei Tagen zurück nach Hause und ging dem Alltag der Arbeit nach. Das war gut, dass einer den Alltag zurückhatte, so konnte er dem anderen wieder Energie geben. Wir waren so auf ihr Herz konzentriert und froh, dass alles so gut gegangen war und bemerkten erst gar nicht, dass sie ihre ersten Zähnen bekommen hatte. Durch die Schmerzmittel war es für sie ertragbar gewesen. Wir freuten uns sehr. Jeden Tag wurde sie fitter und trank immer mehr. Es war so schön zu sehen, wie sie aktiver wurde und mehr und mehr die Kabel und Schläuche entfernt wurden. Am neunten Tag durften wir nach Hause fahren. Es war wie Ostern und Weihnachten zusammen. Der Papa holte uns beiden Mädels ab, sie trank noch vor der Abfahrt-doppelt so viel wie noch vor der Operation. Wir waren einfach nur erleichtert und so unendlich dankbar, dass alles heil überstanden war. Was wir in diesem ersten halben Jahr durchgestanden und ertragen hatten, wünsche ich nicht mal meinem größten Feind.

Carrie

Fotos: Carrie

## Ramona: Narben machen Mut!



*Was du siehst: Eine ganz normale junge Frau. Die Hautfarbe ist nicht gräulich. Keine blauen Lippen. Du siehst meine Narben, wenn du genauer hinschaust. Du machst dir keine Gedanken, denn ich sehe gesund aus. Ich bin ja gesund. Moment mal? Was bin ich? Ja, ich sehe gesund aus. Doch all das, was ich hier gerade beschreibe, ist nur das, was du siehst. Ich sage dir mal, wie es ist:*

### Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom (halbes Herz)

Ich heiße Ramona (Name geändert), bin 26 Jahre alt und habe ein Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom. Das bedeutet, dass in meiner Brust ein halbes Herz schlägt. Ich kam nicht auf die Welt und alles war gut. Ich wurde mehrfach operiert. Mein Brustkorb war drei Mal offen. Mein Herz wurde drei Mal stillgelegt. Mein komplettes Herz-Kreislauf-System wurde umgebaut. Nur durch die Operationen bin ich fähig zu leben. Und dann höre ich so oft den Satz, den ich so leid bin: „Du bist doch operiert, also bist du gesund.“

Ich muss zwei Mal im Jahr zur Herzkontrolle.

Bisher war immer alles gut, doch es gibt Komplikationen, die auftreten können, wie z.B. Lungenhochdruck. Einmal pro Woche messe ich meinen Gerinnungswert. Da ich außer dem Herzfehler noch eine angeborene Blutgerinnungsstörung habe, muss ich immer schauen, dass der Wert nicht zu niedrig ist. Deswegen muss ich Marcumar (blutverdünnende Medikamente) nehmen.

### Narben zeugen von gewonnenen Kämpfen

Meine Narben begleiten mich schon mein Leben lang. Seit ich denken kann, sind die zwei Herznarben sowie einige kleinere Narben auf meinem Oberkörper nicht mehr



weg zu denken. Sie zeigen, dass ich viele, oft auch vermeintlich aussichtslose Kämpfe gewonnen habe. In meiner Berufsschulzeit wurde ich oft auf meine Krankheit reduziert. Einige sagten, ich solle meine Narben verstecken. Doch ich sehe keinen Grund, mich für meine Narben zu schämen. Ich finde sowieso, dass sich niemand, der Narben trägt, für diese schämen sollte. Im Gegenteil! Man sollte stolz darauf sein, diese tragen zu dürfen. Ich sehe meine Narben nicht als Fehler, denn sie gehören zu mir, genauso, wie auch der Herzfehler zu mir gehört. Ich bin dankbar, diese Narben zu haben. Ohne sie würde ich nicht leben. Ich hätte viele wundervolle Menschen niemals kennen gelernt. Klar, mir wäre auch einiges erspart geblieben, wie Mobbing oder Diskriminierung. Aber wenn ich mir überlege, was ich schon alles hinter mir habe, dann bin ich froh, dass ich diese Narben habe. Dass ich noch immer hier stehe und sie mit Stolz



und Dankbarkeit tragen darf. Sie werden mich immer an schwere Zeiten erinnern. An vergangene, lange Krankenhausaufenthalte, an die drei großen Herz-Operationen im Kindesalter und daran, dass ich niemals gesund sein werde. Doch nur, weil ich Narben habe, bin ich nicht weniger schön. Jeder Mensch da draußen ist schön und einzigartig, genauso, wie er ist. Mit seinen Ecken und Kanten, mit seinen Narben und Farben. Denn niemand ist perfekt, aber jeder ist einzigartig. Narben beweisen für mich so vieles. Zum Beispiel, dass man stark ist und nicht schwach. Dass man schwere Zeiten überlebt hat. Und vor allem, dass man sehr stolz auf sie und auf sich selbst sein kann. Denn jeder, der Narben trägt, hat eine ganz eigene und persönliche Geschichte zu erzählen.

### Narben machen Mut! Und sie machen dich besonders

Jede Narbe, die wir tragen ist ein Abzeichen. Narben sind das Zeichen von gewonnenen Kämpfen. Von Kämpfen, die vielleicht sogar aussichtslos erschienen. So viele Kämpferherzen wären heute nicht auf der Welt, hätten sie ihre Narben nicht. Sie alle, ja wir alle, können stolz auf sie sein. Denn sie sind für mich keine Schande, sondern ein Tapferkeitszeichen.

Oft bin ich müde, obwohl ich viel schlafe und die Blutwerte gut sind. Ich habe zwar meinen Traumberuf gelernt, aber ich schaffe es nicht, ihn den ganzen Tag auszuüben. Und dann höre ich, dass es nicht sein kann, da ich auch wandern gehen kann in meiner Freizeit. Da kann man sich doch wohl als junge Frau zusammenreißen und es verlangen, den ganzen Tag zu arbeiten. Zumindest für drei Tage in der Woche.

Fotos: Ramona H., Raimund Basler

### Über Vorurteile, fehlendes Verständnis und über Familie und meine Herzcommunity

Ich weiß, ich sehe nicht krank aus. Ich habe verdammt oft mit Vorurteilen zu kämpfen. Über Social Media und im echten Leben. Oft wird mir vorgeworfen, dass ich gar nicht so krank sein kann, mit nur 25 Jahren. Ich finde, es kann nicht sein, dass es Menschen gibt, die einfach so über mich urteilen, ohne mich zu kennen. Oft fehlt das Verständnis. Deswegen bin ich so dankbar für meine Familie, die immer hinter mir steht. Für meine zwei Herzjungs, (mit mir verwandte Brüder, die beide herztransplantiert sind) die mich verstehen, weil sie wissen wie sich das, was ich hier beschreibe anfühlt. Und für meine kleine Herzcommunity, insbesondere für meine Herzmädels, die mit mir im Krankenhaus lagen sowie die, die sich über unsere Risikogruppen-Aktion gefunden hat. Danke, dass ihr mich nicht verurteilt, sondern versteht und akzeptiert.

Ramona H.





www.kleineherzen.de

Hannover

## Wenn einem alles zu viel wird

*Kostenlose Online-Seminare für Ärzte & Pflegekräfte sowie für Eltern & Angehörige herzkranker Kinder*

Der Musiker Tim Bendzko singt „Ich bin doch keine Maschine, ich bin ein Mensch aus Fleisch und Blut“. Dieser Titel trifft gerade nicht nur vielen Ärzten und Pflegekräften mitten ins Herz, sondern auch Eltern schwerkranker Kinder. Denn zusätzlich zu den üblichen Sorgen verlangt ihnen die Corona-Krise gerade alles ab. Zu wenig Personal, zu viele Überstunden in den Kliniken – Kontaktsperren und Hygienevorschriften für Eltern und Kinder – und immer die Angst im Nacken, sich mit dem Virus anzustecken. „Wir müssen den Pflegekräften und den Eltern in dieser Situation helfen“, betont Ira Thorsting, Vorsitzende des Vereins „Kleine Herzen Hannover“. So lud sie den Diplom-Theologen und Notfall-Psychologen Michael Steil als Fachmann für „Resilienz im Alltag“ zu zwei Video-Vorträgen im Internet ein. Der Verein übernahm dafür die Kosten. Michael

Steil gab Ärzten und Pflegern sowie Eltern und Angehörigen wichtige Ratschläge, wie sie die Ausnahmesituation bewältigen können.

Michael Steil stellte den Ärzten und Pflegern zu Anfang die Frage: Wie kann ich dauerhaft für meine Tätigkeit brennen, ohne dabei auszubrennen?“ Jeder müsse sich immer wieder fragen, was ihm guttut und sich so kleine Kraftquellen im Alltag schaffen. „Ich trinke jeden Mittag einen guten Espresso“, sagte der Dozent. Oft seien es solch kleine „goldene Minuten“, die helfen könnten, wieder etwas Abstand zu gewinnen. Jeder solle sich auch fragen, wer ihm guttut und dann die Kontakte zu diesen Menschen pflegen. Und ganz wichtig sei es, sich immer wieder die Fragen zu stellen: Was kann ich? Worin bin ich gut?

„Wenn die Angst und Sorge einen zu verschlingen droht... - Strategien in der Krise“

### Online-Seminar zu Krisenstrategien für Eltern & Angehörige

mit **Michael Steil**  
Diplom Theologe und Notfallpsychologe

Fr., 19. Juni 2020  
17:00 - 18:30 (CEST)

Ein Projekt von **Kleine Herzen Hannover e.V.**  
www.kleineherzen.de

www.kleineherzen.de

### Resilienz Online-Seminar zu Krisenstrategien Für Ärzt\*innen & Pflegepersonal

„Wenn es irgendwann einfach mal zu viel wird... - Resilienz im Klinik-Alltag“

Mi., 17. Juni 2020  
16:00 - 17:30 (CEST)

Ein Projekt von **Kleine Herzen Hannover e.V.**  
www.kleineherzen.de

mit **Michael Steil**,  
Diplom Theologe und  
Notfallpsychologe

www.kleineherzen.de

Wenn einem alles zu viel wird, sagte Michael Steil, dann könne man Strategien anwenden, die einfach, aber sehr wirksam seien. Beispielsweise kurz die Situation verlassen, ein paar Schritte gehen, tief in den Bauch atmen oder ein großes Glas Wasser im einem Zug austrinken. Und am Ende eines Tages solle man sich vergegenwärtigen, was alles gut war. Das Ganze vielleicht sogar in einem Tagebuch aufschreiben und positiv bleiben. Dieses gelte auch für die Eltern. „Ein krankes Kind besteht nicht nur aus Krankheit. Es kann auch Glück empfinden. Darum gestalten Sie leichte, glückliche Momente für Ihre Kleinen“, appellierte er an die Eltern. Viele hätten nicht nur mit ihren eigenen Ängsten zu kämpfen, viele wüssten auch nicht, wie sie sich ihrem Kind gegenüber richtig verhalten sollen. „Offenheit ist ein sehr guter Weg“, sagte Michael Steil: Man solle dem Kind nichts vormachen – aber: „Alles, was ich sage, muss wahr sein. Aber nicht alles, was wahr ist, muss ich auch sagen.“

Michael Steil bestärkte die Eltern aber auch darin, an sich selbst zu denken: „Es darf Ihnen auch gut gehen, wenn es Ihrem Kind schlecht geht.“ Der Dozent riet dazu, sich ab und zu Abstand zu verschaffen und den Akku aufzuladen. Sich mit Freunden treffen und nicht immer nur über die Krankheit reden. „Dann können sie Ihrem Kind wieder mit einem Lächeln begegnen und ihm dadurch neue Kraft geben.“ Den Eltern empfahl er weiter, zu versuchen, die oft so traurige Realität zu akzeptieren und die Angst anzunehmen. Dafür müsse sich niemand schämen – und man müsse auch nicht immer nur stark sein. Sie sollten aktiv gegen die Sorgen vorgehen. Für viele sei auch die Musik oder das Malen ein guter Ausgleich. Weitere Praxis-Tipps gegen die Angst: Entspannungsübungen, körperliche Betätigung und richtiges Atmen. Zum Schluss der Seminare gab es viel Lob und Dankbarkeit der Teilnehmer.

Kleine Herzen Hannover,  
www.kleineherzen.de

Fotos: Kleine Herzen

Kohki e.V.

## Ponyerlebnistag - Tiere als Therapeuten und Seelenheil



*„Bei den Beobachtungen der Pferde konnte man feststellen, dass deren Grad an Zufriedenheit und Entspannung auf uns 'abfärbt'. Wenn die Pferde aufgeregt waren, wurden wir es auch, verhielten sie sich ruhig und gelassen, waren wir es ebenso. Aus einer Vielzahl von Gründen gelingt es den Pferden, Menschen zu fesseln. Verzaubert von ihrer Anmut.“ (Pferde als Heiler/ McCormick).*

Kohki e.V. hat Kindern mit angeborenem Herzfehler ermöglicht, genau diese Energie spüren und erleben zu dürfen. Hier konnten die Kinder, Eltern und aber auch die Geschwister einen wunderschönen Tag mit Pferden und Ponys erleben. Putzen, führen, reiten, spazieren gehen - all dies gibt Kraft und Mut. Die Kinder wurden pädagogisch begleitet, motiviert und in ihrem Handeln bestärkt.

Alle Sinne der Kinder wurden positiv beeinflusst und deren Erfahrungsbereiche erweitert. Für das leibliche Wohl war auch ausreichend gesorgt. Strahlende Eltern und Kinder verließen diesen tollen Erlebnistag.

Was gibt es Schöneres als Kinder, die

über ihre Grenzen hinweg wachsen und trotz ihrer Beeinträchtigung solche Tage erfahren können.

Pola Befard, Vorstand Kohki e.V.



Fotos: Kohki e.V. - M.Willner

JEMAH e.V.



## Profisport mit angeborenem Herzfehler - ein Talkabend von JEMAH e.V.

*Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) werden oft belächelt, wenn es um Profisport geht. Die meisten EMAH-Patienten sind sicherlich froh überhaupt Sport treiben zu können. Aber was, wenn ein Profisportler einen Herzfehler hat?*



Dazu wurde vom Bundesverein JEMAH e.V. (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) Ende Februar ein Talkabend mit dem Profifußballer James Lawrence im Cardiologicum Hamburg organisiert.

Eröffnet und moderiert wurde die Veranstaltung vom JEMAH e.V.-Mitglied Oliver Kayser. Dr. Martin Kindel vom Cardiologicum Hamburg in Wandsbek, selbst EMAH-Kardiologe, informierte zu Beginn über die Entstehungsgeschichte des Cardiologicums sowie die aktuelle Versorgungssituation von EMAH-Patienten in Hamburg.

Danach stellte Matthias Nagorski, 1. Vorsitzender des Bundesvereins JEMAH e.V., den Verein vor und berichtete über die vorrangigen Ziele des Vereins: Aufklärung über Herzfehler und deren Folgen, Austauschplattform für Betroffene und das Schließen der Versorgungslücke für EMAH-Patienten.

Im Hauptteil des Abends interviewte Oliver unseren Stargast James Lawrence, der

momentan beim RSC Anderlecht (Belgien) kickt und bis vor kurzem als Abwehrspieler an den FC St. Pauli ausgeliehen war. Der gebürtige Brit spielt auch für das walisische National-Team und hatte im Frühstadium seiner Karriere mit Herzrhythmusstörungen zu tun. Dank einer Operation per Herzkatheter in Amsterdam geht es James heute sehr gut, seiner Karriere im Leistungssport hat der Eingriff zum Glück keinen Abbruch getan. An diesem Abend ließ der Defensivspezialist die Gäste an seinen Erfahrungen als Herzpatient teilhaben und erzählte ihnen überdies aus seinem Fußballleben.

Nach dem rund 30-minütigen Talk gab es noch genügend Zeit für Fotos und Autogramme von bzw. mit dem Profifußballer.

Mehr interessante Sport-Events sind auf der Webseite von JEMAH e.V., auf Facebook oder Instagram zu finden.

Text: JEMAH e.V.:  
Megan Schultz, Oliver Kayser

Foto: (v.l.n.r.) Dr. Kindel, Hr. Kayser, Hr. Nagorski, James Lawrence und Mitglieder der JEMAH-Regionalgruppe Hamburg/Schleswig-Holstein



Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

## Erste Patienten-Mappe für Kinder mit univentrikulären Herzen



*Endlich ist es soweit und wir können unsere Patienten Mappe vorstellen. Die Robert Bosch Stiftung unterstützte unseren Verein mit fast 15.000 Euro bei der Umsetzung unseres Patientenordners für Kinder mit einem univentrikulären Herzen.*

Magdalene Stosik hatte die Idee, angelehnt an den Frühstart-Nachsorgepass für Frühgeborene, einen speziellen Ordner für Kinder mit einem univentrikulären Herzen zusammenzustellen. Sie entwarf den Prototypen, der nun in die Erprobung geht.

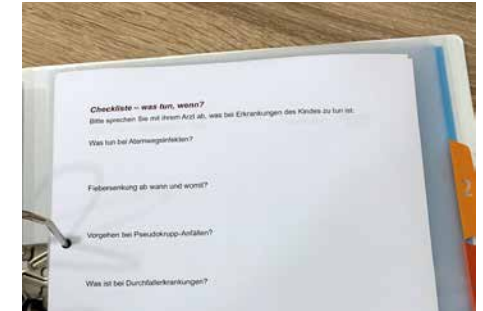
Es sind 300 Ordner gedruckt worden und werden kostenfrei an interessierte Kliniken und Eltern verteilt.



Für betroffene Eltern ist es auch in der heutigen Zeit immer noch eine Herausforderung wichtige Informationen rund um die Erkrankung zu bündeln und damit einen genauen Überblick zur Erkrankung ihres Kindes griffbereit zu haben.

Unsere Patienten-Mappe soll Eltern anleiten:

- ▶ Ansprechpartner für jeweilige Themen zu finden
- ▶ Rechtzeitig die richtigen Fragen an die entsprechenden Ansprechpartner zu stellen
- ▶ Die Krankheit ihres Kindes besser zu verstehen
- ▶ Optimales Vorgehen für die Zeit nach der Klinik in Form einer Nachsorgebetreuung zu kennen
- ▶ Angemessene Bewertung des Pflegegrades und Schwerbehinderung in die Wege zu leiten
- ▶ Entwicklung des Kindes gut einzuschätzen



- ▶ Termine zu koordinieren
  - ▶ Informationsquellen zu kennen.
- Unser Prototyp ist speziell für Babys und Kleinkinder ausgerichtet.

Wir bitten Sie, uns ihre Erfahrung im Handling der Mappe in einer online Befragung mitzuteilen. Die Mappe enthält eine Anleitung mit dem entsprechenden Link.

Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.



Wenn Sie Interesse an einer Patienten-Mappe haben, melden Sie sich gerne unter der E-Mail-Adresse [b.hoeveler@hhdev.eu](mailto:b.hoeveler@hhdev.eu).

Fragen zur Mappe oder einer Bestellung beantworten wir Ihnen unter der Rufnummer: **02208 - 921 43 24**

Fotos: Hypoplastische Herzen Deutschland e.V. | Unsplash



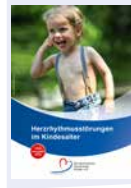
# Veröffentlichungen des BVHK e.V.

## Informationsbroschüren

NEU 2020



Ernährung für herzkranke Kinder



Herzrhythmusstörungen im Kindesalter



Sozialrechtliche Hilfen



Syndrome, die mit angeborenen Herzfehlern einhergehen



Leitfaden für Familien mit herzkranken Kindern  
*In deutscher Sprache erhältlich. Türkisch, englisch, slowenisch als Download unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)*



Kardiomyopathien



Herzkranke Kinder in der Schule



Truncus Arteriosus Communis (TAC)



Herzkranke Kinder im Kindergarten



Leitfaden: HLHS und das univentrikuläre Herz



Sport macht stark!



Herztransplantation (HTX) im Kindesalter  
*(nur als Download unter [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)) Begleitet von unserem Merkblatt „Herztransplantation im Kindesalter“*

## Informationsbroschüren



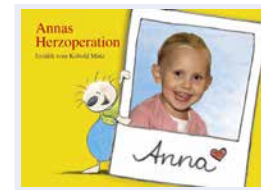
Herzfenster Spezial: „Pränatale Diagnostik (PD) angeborener Herzfehler“



Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie



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



**Speziell für Kinder!**

Kinderbuch und Kindertagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz  
*In deutscher, russischer, türkischer, arabischer und polnischer Sprache erhältlich*

**i** Unsere Veröffentlichungen können Sie telefonisch oder per E-Mail bestellen bzw. herunterladen:

[www.bvhk.de/broschüren](http://www.bvhk.de/broschüren)  
[info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)

**Wir freuen uns über jede Spende für unsere Druck- und Porto-kosten.**

## Herzfenster



Herzfenster Ausgabe 02-2019



Herzfenster Ausgabe 01-2020

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



Herzflattern



Stark im Netz?



Unter die Haut geht's nur mit Tattoo?

Abbildungen: BVHK

Auflage 2020



## Unsere Webseiten

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

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



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

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



## Social Media Kanäle



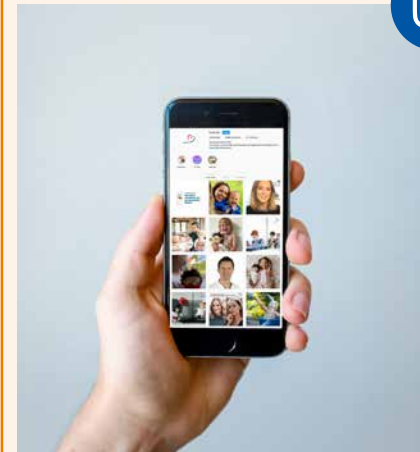
[www.youtube.com/bvhkde](http://www.youtube.com/bvhkde)

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



[www.facebook.com/herzranke.kinder](http://www.facebook.com/herzranke.kinder)

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



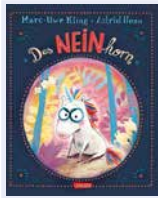
[www.instagram.com/bvhk.de](http://www.instagram.com/bvhk.de)

Wir kümmern uns um Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern. [#bvhk](https://www.instagram.com/bvhk.de)

Für Kinder



**Vielleicht**  
Kobi Yamada  
Eine Geschichte über die unendlich vielen Begabungen in jedem von uns: Das besondere Kinderbuch.  
adrian Verlag  
ISBN: 978-3947188857



**Das NEINHorn**  
Marc-Uwe Kling  
Im Herzwald kommt ein kleines, schnickeldi-schnuckeliges Einhorn zur Welt. Aber obwohl alle ganz lilalieb zu ihm sind und es ständig mit gezuckertem Glücksklee füttern, benimmt sich das Tierchen ganz und gar nicht einhornmäßig.  
Carlsen Verlag  
ISBN 978-3-551-51841-5



**Der unsichtbare Junge**  
Trudy Ludwig  
Ben ist unsichtbar. Zumindest könnte man das denken, denn der scheue Junge wird stets übersehen. Nie wird er aufgerufen, zum Spielen oder zum Geburtstag eingeladen.  
Mentor Verlag  
ISBN: 978-3-948230-14-2



**Leopeule**  
Nina Hundertschnee  
Als Leopeule aus dem Ei schlüpft, staunen ihre Eltern nicht schlecht: Sie sieht ganz anders aus als ihre Eulengeschwister. Wo kommen die Flecken auf ihren Federn her? Und warum passt sie nicht in den Vogelkindergarten, kann nicht fliegen und nicht singen? Ist sie ein hoffnungsloser Fall?  
Dragonfly Verlag  
ISBN: 978-3-748-80026-2



**Der Glücksverkäufer**  
Davide Cali, Marco Somà  
Da es ja heißt, das Glück sei das Wichtigste überhaupt, ist die Schlange lang, als beschlossen wird, Glück zu verkaufen – in kleinen und großen Gefäßen oder gleich in Familienpackungen.  
Cart-Auer Verlag  
ISBN: 978-3-8497-0320-2

Videos für Kinder



**Corona Virus, leicht erklärt**  
Deutsche Gesellschaft für Psychologie DGPs  
Ein Video erklärt Kindern von 6-12 in 3 Minuten verständlich, wie diese mit den Veränderungen durch Corona im Alltag umgehen können.  
Youtube-Videolink auf: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

Organspende



**Schulterblick - Die Welt durch deine Augen**  
Tjorven Boderius  
Eske ist 16, hat einen Herzfehler und wartet auf ein Spenderherz. Jaqueline schlägt sich mehr schlecht als recht durchs Leben. Beide treffen im Krankenhaus aufeinander.  
Tredition Verlag Hamburg  
ISBN: 978-3-347-02207-2

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

Fotos: Verlage



**Was ist ein Virus**  
WDR: die Sendung mit der Maus  
Erklärt von der „Sendung mit der Maus“: Momentan bestimmt ein winzig kleines Virus unser ganzes Leben, das so genannte Coronavirus. Warum ist es so gefährlich und warum müssen wir jetzt alle zu Hause bleiben? Ralph beantwortet hier täglich eure Fragen:  
Videolink auf: [www.bvhk.de/herzfenster](http://www.bvhk.de/herzfenster)

Trauer



**Für immer in meinem Herzen**  
Stefanie Wiegel  
Oft trifft es Kinder unvorbereitet, dass ein ihnen nahestehender Mensch stirbt. Sie erfahren dann häufig, dass gerade ihre Eltern ihnen in dieser Situation keine Stütze und Hilfestellung bieten können. Sie sind selbst zu betroffen und mit ihrer eigenen Trauer beschäftigt.  
Patmos Verlag  
ISBN: 978-3-8436-0108-5



## 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. 04521-76 13 344  
kontakt@marfanhilfe.de  
www.marfan.de

### Herzkinder Ostfriesland e. V.

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

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

c/o Ira Thorsting  
Wirringer Str. 21a - 31319 Sehnde  
Tel. 0 179-50 97 103  
ira.thorsting@t-online.de  
www.kleineherzen.de

### JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel  
Tel. 05331-92 78 48 50  
info@jemah.de  
www.jemah.de

### Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

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

### Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach  
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden  
info@noonan-kinder.de  
www.noonan-kinder.de

### Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund / Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara  
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

### Fördermitglied im BVHK

### Herzpflaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper  
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld  
Tel. 02541 - 89 15 00  
herzpflaster@bunter-kreis-coesfeld.de  
johanna.kemper@bunter-kreis-coesfeld.de

### Kinderherzhilfe Vechta e.V.

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

### Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Ute Braun-Ehrenpreis  
Quettinger Str. 42 - 51381 Leverkusen  
Tel. 02171-55 86 92  
info@herzkranke-kinder-koeln.de  
www.herzkranke-kinder-koeln.de

### Herzkrankes Kind Aachen e. V.

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

### Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre  
Postfach 190204 - 53037 Bonn  
Tel. 02 28-61 96 80 99  
vorstand@herzkinder-bonn.de  
www.herzkinder-bonn.de

### Kinderherzen-Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

c/o Jörg Gattenlöhner  
Elsa-Brändström-Str.21 - 53225 Bonn  
Tel. 0228 422 800  
info@kinderherzen.de  
www.kinderherzen.de



### Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

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

### Herzkranke Kinder Kohki e.V.

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

### Kohki Regionalgruppe Berlin

c/o Sigrid Schröder  
Kontakt über Kohki e.V.

### Kohki Regionalgruppe Herzkinder Fulda

c/o Fam. Ossenkopp-Wetzig  
Haderwaldstr. 87 - 36041 Fulda  
Tel. 0661-20 60 28 33, Mobil 0160-18 04 191  
herzkinder-fulda@gmx.de  
www.herzkinder-fulda.de

### Kohki Regionalgruppe Vorderpfalz

c/o Andrea und Claus Müller  
Hauptstr. 1 - 76726 Germersheim  
Tel. 0177-45 06 330  
acmueller@web.de

### Kohki Regionalgruppe Aschaffenburg

c/o Tina Böge, Herzchen-Hilfe  
Bommichring 28b - 63864 Glattbach  
Tel. 0171-61 53 368  
herzchenhilfe@outlook.de

### Kohki Regionalgruppe Thüringen

c/o Sandra Hollmann  
Leutertstr. 19 - 99510 Apolda  
0176-23 75 88 71  
sandra.hollmann@freenet.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 Michael Hauk  
Am Söderpfad 2a - 61169 Friedberg  
Tel. 06031-77 01 63  
kontakt@kinderherzen-heilen.de  
www.kinderherzen-heilen.de

### Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

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

### Elterninitiative Herzkranker Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)

c/o Mita Ettischer  
Königstraße 77 - 72108 Rottenburg  
Tel. 07472-96 95 024  
info@elhke.de  
www.elhke.de

### Herzkinder Unterland e. V.

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

### Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth  
Lutherkirchstr. 1a - 79106 Freiburg im Breisgau  
Tel. 0761-47 74 64 44, Mobil: 0159-06 33 28 14  
info@herzklopfen-ev.de  
www.herzklopfen-ev.de

### Junge Herzen Bayern

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

### Ulmer Herzkinder e.V.

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





## Verständliche Infos über angeborene Herzfehler Vorbeischaun und selber erleben:

Neu gestaltet,  
noch besser,  
jetzt reinklicken!  
herzklick.de



### Wir sind für Sie da!

Informieren Sie sich auf:



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



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



Lassen Sie sich von unseren beweg-  
ten 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: AACSDE33