

Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

NEWTICKER

Herbstsitzung der EMAH-Taskforce in Bonn

Die Arbeitsgemeinschaft der DGPK, DGK und DGTHG sowie der Patientenvertreter traf sich am 29. September 2022 in Bonn. Wichtigstes Thema: die Umsetzung der Weiterbildung „Spezielle Kardiologie für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“ in den jeweiligen Landesärztekammern, welche die EMAH-Zertifizierung der Fachgesellschaften ablösen wird. Bis bundesweit flächendeckend (Kinder-)Kardiologen diese Weiterbildung erlangt haben, wird es noch einige Zeit dauern. Ein weiteres Thema: Wie können EMAH zur Wahrnehmung von regelmäßigen Kontrollterminen motiviert werden? Hausärzte und eine Ansprache über Social-Media-Kanäle könnten hier eine entscheidende Rolle spielen.

+++++

EMAH-Symposium

Dem spannenden Programm und der Ehrung von Professor Thomas Paul, dem Leiter der dortigen Kinderkardiologie, zu seinem 65. Geburtstag konnten wir aufgrund einer massiven Störung im Bahnverkehr nur online verfolgen. Vor Ort wurden wir aber durch unsere Partnerorganisation Herzkind e.V. vertreten, deren Vorsitzende Margrit Hogendoorn neben lobenden Worten auch mahnte, dass eine qualifizierte EMAH-Versorgung in die Hände ausgewiesener Experten gehört.

+++++

EU-Medizinprodukteverordnung

Eigentlich sollte die Umsetzung der Medical Device Regulation der Europäischen Union (EU-MDR) nach dem Brustimplantate-Skandal vor einigen Jahren die Patientensicherheit erhöhen. Nun droht jedoch als Folge dieser Verordnung, dass lebensnotwendige Medizinprodukte für Kinder, Jugendliche und Erwachsene stillschweigend vom Markt verschwinden. Dies gefährdet auch die medizinische Versorgung der Patienten mit angeborenem Herzfehler: Deren Lebensqualität verschlechtert sich erheblich. Erzielte Fortschritte in der Kinderherzmedizin werden aufgegeben und die Patienten müssen mit gravierend schlechteren oder invasiveren Therapien behandelt werden. Im Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF) stehen wir sowohl mit den medizinischen Fachgesellschaften, den Medizinprodukteherstellern weltweit, als auch mit politischen Entscheidungsträgern im Bundesrat und in der zuständigen europäischen Kommission in Verbindung und setzen uns gemeinsam für eine patientenorientierte Lösung ein. So könnten beispielsweise praxisorientierte Ansätze wie die „Grandfather Clauses“ in den USA ein gangbarer Weg sein. Hier behalten bereits zugelassene Medizinprodukte unter bestimmten Voraussetzungen ihre Zulassung, ohne kostenintensive und zeitaufwendige Prüfungsverfahren erneut durchlaufen zu müssen. Trotzdem muss auch weiterhin die Gewährleistung der Patientensicherheit an oberster Stelle stehen.

+++++

DHZB Lange-Symposium

Eingeladen war die Kinderherzstiftung auch zum 17. DHZB Lange-Symposium am 17. und 18. September in Berlin, einem international beachteten Treffen von Kinderkardiologen, Kinderherzchirurgen und weiteren Experten ihrer Profession. Nach zwei Jahren Pandemie konnte das Treffen erstmals wieder live stattfinden. Alles drehte sich um die interventionelle Herzklappenbehandlung und operative Eingriffe rund um Herzklappen. Das Motto: „Neues Ventil – neue Kraft“.

Passen Sie auch im kommenden Jahr gut auf sich auf!

Ihr Kai Rügenbrink

Projektleiter der Kinderherzstiftung



Mütterseminar „Mittendrin im Leben“

Anfang Oktober erlebten zehn Mütter herzkranker Kinder wieder einmal ein (ent-)spannendes Seminarwochenende mit kreativen Arbeiten, Meditation und intensiven Coaching-Gesprächen. Selbstverständlich blieb trotz des vollgepackten Programms noch genug Zeit für den Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmerinnen. rue

Nele Neuhaus macht sich als Botschafterin für Herzkranke stark

Vor gut einem Jahr hat sie in unserer *herzblatt*-Ausgabe 3.2021 einen exklusiven Mutmachbrief an die jungen und jung gebliebenen Leser über ihre Herzerkrankung geschrieben: Nele Neuhaus, international bekannte Jugendbuch- und Krimiautorin. Seit Juni 2022 ist die Bestsellerautorin nun auch Botschafterin der Deutschen Herzstiftung. Mit ihrem Engagement unterstützt die 55-Jährige die Interessen herzkranker Kinder, Jugendlicher und Erwachsener in der Öffentlichkeit. Und das aus gutem Grund: Bereits im Alter von 18 Jahren wurde bei ihr während einer Routineuntersuchung eine Herzerkrankung festgestellt. „Das ändert das Leben vollkommen“, sagt sie im Rückblick. „Man kann aber Schritt für Schritt lernen, damit umzugehen und seinem Körper etwas zuzutrauen.“ Für den Vorstandsvorsitzenden der Deutschen Herzstiftung, Professor Thomas Voigtländer, ist es eine „große Ehre und Freude“, Nele Neuhaus als Botschafterin gewonnen zu haben: „Als ausgezeichnete Romanautorin und als Herzpatientin verbindet sie ihr schriftstellerisches Können und ihr feines Gespür für Menschen mit ihrer persönlichen Krankheitserfahrung.“ Wer den exklusiven Brief lesen möchte, findet ihn unter www.herzstiftung.de/herzblatt-nele-neuhaus. Wer sich für ein Podcast-Gespräch mit ihr interessiert, findet dieses unter www.herzstiftung.de/podcast-krimi red



Sportliche Stärkung: kidsTUMove Sommercamp 2022

Sommer, Sport und Seelenstärkung: 32 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 6 und 17 Jahren trafen sich am 8. August 2022 auf dem traumhaften Gelände der Stiftung kids to life in Unterhaching zum einwöchigen KidsTUMove Sommercamp 2022. Studierende der Fakultät für Sport- und Gesundheitswissenschaften der Technischen Universität München empfingen die Teilnehmenden mit einem abwechslungsreichen Programm: Die Woche stand ganz im Zeichen der Zeitreise und so erlebten die Kinder und Jugendlichen jeden Tag Abenteuer: in der Welt der Wikinger, des Mittelalters, der Cowboys und Indianer und des Weltalls. Für die gezielte Förderung, Betreuung und Sicherheit der einzelnen Kinder und Jugendlichen sind bei den kidsTUMove-Angeboten Sportwissenschaftler, Kinderärzte und speziell ausgebildete Übungsleiter anwesend.

Die Woche im Überblick

Sportliche Kräfte und Gleichgewicht wurden mit den Brettern beim Stand-Up-Paddling auf dem Starnberger See gesammelt. Geschicklichkeit und Rhythmusgefühl konnten beim Rock 'n Roll ausprobiert werden und Sportarten wie Spikeball oder Tennis standen während der Reise durch die Zeit auf dem Programm. Auch ruhige Momente hatten ihren festen Platz: Bei einer morgendlichen Runde Yoga oder einem Wellnessabend inklusive Traumreise konnten alle Teilnehmenden entspannen und sich selbst spüren lernen. Abends gab es Gesellschaftsspiele bis hin zu Livemusik. Am letzten Abend wurde eine Space-Party inklusive Talentshow veranstaltet.

Die große Abschlussshow

Nach sechs erlebnisreichen Tagen wurden alle erschöpft, aber glücklich wieder abgeholt. Bevor sich die Wege trennten, bekamen auch die Eltern noch einen kleinen Ausschnitt der Talentshow zu sehen. Insgesamt war das Camp wieder ein voller



Erfolg: Die Teilnehmenden kamen gestärkt, mit viel Selbstbewusstsein, neuen Freunden und Erfahrungen zurück – positiv gestimmt für kommende Herausforderungen im Familienalltag und motiviert für weitere Reisen in der Zukunft!

KidsTUMove

KidsTUMove: Infos & Kontakt

Das Projekt zielt darauf ab, Kindern und Jugendlichen den Zugang zu Sport und Bewegung zu ermöglichen beziehungsweise diesen zu erleichtern. Dabei richtet sich das Programm vor allem an Betroffene mit einer chronischen Erkrankung wie beispielsweise einem angeborenen Herzfehler oder einer überstandenen Krebserkrankung. Zusätzlich stehen die Angebote auch „gesunden“ Kindern und Jugendlichen frei zur Verfügung.

Weitere Infos: www.kidstumove.de

Kontakt: kidstumove@tum.de



Beck'sche Stiftung aus Berlin: 100 000 Euro für Kinder

Kinder stark machen für die Gesellschaft: Für Claudia und Dr. Clemens Beck ist dies eine Herzensangelegenheit. Dabei gilt ihre besondere Aufmerksamkeit weniger privilegierten Kindern, also denen, die schlechtere Chancen haben als andere. Deshalb engagiert sich das Berliner Ehepaar über die Beck'sche Stiftung, deren Vorsitzender Dr. Beck ist, für verschiedene Kinderprojekte. Im Rahmen der Herzstiftung zum Beispiel für die ärztlich begleiteten Freizeiten der Kinderherzstiftung, das Projekt „Skipping Hearts – Seilspringen macht Schule“, die Nichtraucherförderung in Schulen sowie die Reanimationsausbildung im Kinder- und Jugendalter. Auch in diesem Jahr hat die Beck'sche Stiftung wieder 100 000 Euro für herzkrankte Kinder und Präventionsprogramme zur Verfügung gestellt. Vorstand und Geschäftsführung der Deutschen Herzstiftung danken für die großzügige und nachhaltige Unterstützung!

qu

DANKE

Spenden anstelle von Geschenken

Spenden sind die Grundlage unserer Arbeit. Nur dank ihnen kann die Herzstiftung mit ihrer Kinderherzstiftung unabhängig über Herzfehler und deren Behandlung informieren, Hilfsangebote zur Verfügung stellen, die Forschung fördern, sich für Patientinnen und Patienten engagieren. Jede Feier kann ein Anlass sein, anstelle von Geschenken oder Blumen um Spenden zu bitten: Geburtstage, Hochzeiten, Firmenjubiläen, Trauerfeiern. Welches wichtige Ereignis es auch sein mag – mit einem Spendenaufruf setzen Sie immer ein Zeichen für unsere Arbeit zugunsten von Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Wir danken allen, die die Kinderherzstiftung und ihre Projekte bei verschiedenen Anlässen mit einer Spende bedachten. Ohne Spenden wie diese wäre die Arbeit der Kinderherzstiftung nicht denkbar.

Geburtstage

Erika Donner, *Frankfurt am Main*;
Prof. Dr. Dr. Uwe Fitzner, *Ratingen*;
Jenny Forth, *Baunatal*;
Johannes Legge, *Kürnach*.

Trauerfälle:

Baldur Boshoff, *Siegburg*;
Hans-Joachim Groß, *Berlin*.



Der vor über 50 Jahren gegründeten DGPK gehören heute rund 910 Mitglieder an.

Was macht eigentlich ...

... die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e. V.?

Auf keinem anderen Gebiet der Herzmedizin konnten in den letzten Jahrzehnten so maßgebliche Erfolge in der Behandlung erzielt werden wie in der Versorgung angeborener Herzfehler. Dabei vertrauen die Patienten und ihre Familien darauf, dass ihre Therapie sicher, erprobt und auf neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen fußt, die in sogenannten Leitlinien dokumentiert werden. Doch wer ist eigentlich für deren Erstellung und Veröffentlichung zuständig?

Leitlinien sprechen den behandelnden Ärzten klare Handlungsempfehlungen aus, die jedoch „als Handlungs- und Entscheidungskorridore zu verstehen sind, von denen in begründeten Fällen abgewichen werden kann“. Mittlerweile gibt es ein breites Spektrum an Herzfehlern und Fragestellungen, denen eine entsprechende Leitlinie gewidmet wurde. Diese

kann nicht nur von Experten eingesehen werden, sondern wird öffentlich publiziert und ist somit auch Laien zugänglich. Für die Erstellung der Leitlinien ist die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e.V. (DGPK), eine gemeinnützige medizinische Fachgesellschaft, verantwortlich. Die Leitlinienkommission der DGPK setzt

sich aus gewählten Mitgliedern zusammen, die verschiedene Fachgesellschaften, Verbände und Arbeitsgemeinschaften repräsentieren und an der Erstellung der Leitlinien ehrenamtlich mitwirken.

Förderung der Wissenschaft, Prävention und Lehre

Doch dies ist noch lange nicht die alleinige Aufgabe der DGPK. Neben dem Ziel der Förderung von Wissenschaft, Diagnostik und Therapie sowie der Prävention von angeborenen und erworbenen Herz-Kreislauf-Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter übernimmt sie auch die Auslobung wissenschaftlicher Förderpreise und die Durchführung einer jährlichen Fachtagung. Die Akademie der DGPK dient der Fort- und Weiterbildung in der Kinderkardiologie. Sie veranstaltet in eigener Regie geeignete Fortbildungsveranstaltungen (zum Beispiel Akademiekurse).

Der vor über 50 Jahren gegründeten DGPK gehören heute rund 910 Mitglieder an, darunter Kinderkardiologen aus Kliniken, niedergelassene Kinderkardiologen, Kinderärzte, Kardiologen, Herz-Thorax-Chirurgen und Experten assoziierter Fachgebiete.

Die Geschäftsstelle hat ihren Sitz in Düsseldorf mit der Geschäftsstellenleiterin Talke Theisen und dem Geschäftsführer Dr. Karl Robert Schirmer. Der DGPK-Vorstand setzt sich aktuell aus sieben Experten zusammen; alle zwei Jahre wird ein neuer Präsident gewählt. Diese Funktion füllt bis 2024 Professor Matthias Gorenflo, Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und Angeborene Herzfehler am Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD), aus.

Die Fachgesellschaft und die Patientenorganisation

In einer idealen Behandlungswelt gehen Arzt und Patient vertrauensvoll miteinander um, wählen gemeinsam die für den Patienten beste Therapie und arbeiten als Team. Auch der Deutschen Herzstiftung, als Vertreterin der Herzpatrienten, und den Experten der DGPK ist eine gute Zusammenarbeit wichtig, was sich nicht zuletzt an den zahlreichen gemeinsamen Aktivitäten zeigt. Und dass (Vorstands-)Mitglieder der DGPK gleichzeitig Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats der Deutschen Herzstiftung beziehungsweise Autoren für *herzblatt* sind, ist keine Ausnahme, sondern die Regel, denn die optimale Versorgung von Herzpatrienten ist schlussendlich das Ziel beider Organisationen.

So sind hier die eingangs erwähnten Leitlinien anzuführen, an denen Kai Rügenbrink, Leiter der Kinderherzstiftung, mitarbeitet, indem er als Sprecher des Aktionsbündnisses Angeborene Herzfehler (ABAHF), dem Zusammenschluss aller

»Eine unbürokratische und gute Zusammenarbeit der Fachgesellschaften und Patientenorganisationen ist wichtig, um schnell auf medizinische und politische Entwicklungen reagieren zu können.«

bundesweit tätigen Patientenorganisationen für Menschen mit angeborenem Herzfehler, die Interessen und Belange der Patienten einbringt.

Wie es um die Versorgung von herzkranken Patienten in Deutschland steht, fasst der Deutsche Herzbericht jedes Jahr aktuell zusammen. Dieser wird von der Herzstiftung gemeinsam mit den ärztlichen Fachgesellschaften publiziert – für das Kapitel „Angeborene Herzfehler“ zeichnen Experten der DGPK verantwortlich.

Einmal im Jahr organisiert die DGPK eine Fachtagung, die zur gleichen Zeit am gleichen Ort stattfindet wie die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie e.V. (DGTHG). Auf den beiden Kongressen werden die neuesten Verfahren, Entwicklungen, Innovationen und Forschungen in der Herzmedizin vorgestellt. Hier ist die Kinderherzstiftung gemeinsam mit ihren Partnern des ABAHF nicht nur mit einem Informationsstand vertreten. Die Herzstiftung vergibt auch mit der DGPK die Gerd Killian-Projektförderung, die junge Wissenschaftler mit patientennahen Forschungsvorhaben in der Kinderkardiologie oder -herzchirurgie in Höhe von 60 000 Euro unterstützt.

Neben diesen planbaren Aktivitäten machen manchmal aktuelle Entwicklungen jedoch schnelles und abgestimmtes Handeln notwendig. Hier zahlen sich die guten Kontakte und eine solide Arbeitsbeziehung aus. Denn nicht selten wenden die Patienten sich in schwierigen Fragen an ihre Patientenorganisation oder an die Fachgesellschaft – oder an beide. Umso wichtiger ist es, mit einer Stimme zu sprechen.

„Eine unbürokratische und gute Zusammenarbeit der Fachgesellschaften und Patientenorganisationen ist wichtig, um schnell auf medizinische und politische Entwicklungen reagieren zu können, die sich unmittelbar auf die Versorgung der Patienten mit angeborenem Herzfehler auswirken“, sagt Professor Matthias Gorenflo.

Christine Dehn

Zum Weiterlesen:

www.dgpk.org
www.dgpk.org/dgpk/geschichte/jubilaum-50-jahre-dgpk
www.awmf.org/fachgesellschaften/mitgliedsgesellschaften/visitenkarte/fg/deutsche-gesellschaft-fuer-paediatrische-kardiologie-ev.html