

Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

NEWSTICKER

Am 16. September war die Kinderherzstiftung wieder zu Gast auf dem alljährlich stattfindenden **Lange-Symposium** in Berlin, einer hochkarätig und international besetzten Fortbildungsveranstaltung für Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen, ausgerichtet vom Deutschen Herzzentrum der Charité. In diesem Jahr befassten sich die Experten mit der seltenen Erkrankung „Morbus Ebstein“. Auch für uns sind Fortbildungsveranstaltungen dieser Art wichtig, um über aktuelle Behandlungsmöglichkeiten auf dem Laufenden zu bleiben und um sich mit den Experten auszutauschen.

Neben dem Lange-Symposium fand zeitgleich in Berlin die Jubiläumstagung des **Kindernetzwerk e.V.** statt. Nach der Pressekonferenz, bei der mit dem „Berliner Appell“ ein politischer Forderungskatalog zum Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern vorgestellt wurde, startete ein spannendes Tagungswochenende mit dem Schwerpunkt „Resilienz stärken“.



Nur eine Woche später trafen sich **Väter herzkranker Kinder** für ein Wochenende im Tagungshaus Kloster Schweinheim in der Nähe von Euskirchen unter der fachlichen Leitung und Moderation des Psychologen Joachim E. Lask. Titel der Veranstaltung: „Starke Kinder brauchen starke Väter“. Mit diesem Angebot betrat die Kinderherzstiftung Neuland. Aber nachdem das Mütterseminar schon seit Jahren sehr erfolgreich läuft, wurden die Nachfragen nach einem Angebot speziell für Väter immer lauter. Dieser Forderung kamen wir nur zu gerne nach. Im Fokus standen der Erfahrungsaustausch sowie die ganz konkrete Hilfe bei alltäglichen Situationen, denen man als Vater eines Herzkindes begegnen kann. Die positiven Rückmeldungen der teilnehmenden Väter bestärken uns, das Angebot auch im nächsten Jahr fortzuführen.

Auch die Vertretungen der im **Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler** (ABAHF) zusammengeschlossenen Vereine trafen sich in den Räumlichkeiten der Herzstiftung, um aktuelle Themen zu besprechen und das gemeinsame Vorgehen abzustimmen. Ambulantisierung bei der Herzkatheterdiagnostik von Kindern, die Medizinprodukteverordnung und die Auswirkungen des Pflegekräftemangels wurden genauso thematisiert wie die Patientenvertretung im Leitliniengremium der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler (DGPK), die durch das ABAHF abgedeckt wird. Hier stehen im Frühjahr Neuwahlen an. Die anwesenden Vereinsvertreter verabredeten, zukünftig noch enger und intensiver zum Wohl ihrer Patientengruppe zusammenzuarbeiten.

In der Folge „Herzfehler vor der Geburt festgestellt: Was nun?“ unseres Podcasts „ImPULS – Wissen für Ihre Gesundheit“ gibt Professorin Ulrike Herberg im Gespräch mit Ruth Ney wertvolle Ratschläge. Hören Sie rein!

Passen Sie auf sich auf!

Kai Rügenbrink, Dominic Clos und ihre Kinderherzstiftung

Alle können Olympia – auch du!

Rückblick auf ein Abenteuer im KidsTUMove Sommercamp 2023

Am 7. August 2023 begann auf dem Gelände der Stiftung kids to life in Unterhaching ein sportliches Abenteuer, das 40 Kinder zwischen 7 und 17 Jahren begeisterte. Das KidsTUMove Sommercamp 2023 startete mit einer Woche voller Energie, Enthusiasmus und olympischem Geist. Organisiert und medizinisch betreut wurde das Feriencamp durch erfahrene Sportwissenschaftler und Kinderärzte der Fakultät für Sport- und Gesundheitswissenschaften der Technischen Universität München. Das KidsTUMove-Team um Dr. Nicola Stöcker, Dr. Christina Sitzberger und Dominik Gaser entwickelte gemeinsam mit seinen Studierenden ein abwechslungsreiches Wochenprogramm speziell für Kinder und Jugendliche mit Einschränkungen aufgrund eines Herzfehlers oder einer chronischen Erkrankung. Dazu tauchten die Teilnehmer in eine Welt des Sports ein, die von Begeisterung und Teamgeist geprägt war. Am Camp teilnehmen dürfen auch gesunde Geschwister und Freunde der Betroffenen.

Eine Woche voller Abenteuer und Sportgeist

Unter dem Motto „Alle können Olympia – auch du!“ erlebten die Kinder und Jugendlichen täglich ein Abenteuer auf einem anderen Kontinent. Von Amerika über Europa bis Asien erkundeten sie Sportarten und lernten die kulturellen Facetten dieser Kontinente kennen. Mit Eifer und Neugier wurden sportliche Fähigkeiten entwickelt und verfeinert. Als Betreuende mit an Bord waren ehemalige Campteilnehmende mit angeborenen Herzfehlern aus vergangenen Jahren, die mittlerweile als junge Erwachsene in der Berufswelt angekommen sind und



Sport & Spaß: KidsTUMove bietet seit 2007 altersangepasste Bewegung.

als Vorbild in der Krankheits- und Alltagsbewältigung für die Kinder dienen. Die jungen Erwachsenen spielten darüber hinaus eine wichtige Rolle, da sie den Enthusiasmus und den Spirit von KidsTUMove auf die neue Generation übertrugen.

Ein vielseitiges Programm

Die Woche begann mit einem Fackellauf, bei dem das Campfeuer entzündet wurde. Sportliche Fähigkeiten wurden beim Kampfsport geschärft, Gleichgewicht wurde beim Yoga erkundet und Geschicklichkeit bei Sportarten wie Völkerball, Fußball und Spikeball herausgefordert. Ein Ausflug in eine Trampolinhalle testete die Sprungkraft, während eine Abkühlung im Badeteich für Entspannung sorgte. Abendliche Aktivitäten wie Gesellschaftsspiele, Musizieren, Traumreisen und Lagerfeuer mit Stockbrot sorgten für gute Unterhaltung. Die krönende Talentshow und eine abschließende Tanzparty rundeten das Programm ab.

Ein begeisternder Abschluss

Nach sechs ereignisreichen Tagen wurde das KidsTUMove Sommercamp 2023 mit einer spektakulären Abschlussfeier

beendet. Die jungen Mini-Olympics, Medi-Olympics und Maxi-Olympics zeigten stolz ihre Talente und den entwickelten Teamgeist in einer beeindruckenden Show, die von den Eltern mit Jubel und Bewunderung aufgenommen wurde. Die Kinder kehrten mit wertvollen Erfahrungen, gestärktem Selbstbewusstsein und neuen Freundschaften nach Hause zurück, bereit, jede Herausforderung im Alltag mit Zuversicht und positiver Energie anzugehen.

Was steckt hinter KidsTUMove?

Eines der Hauptziele von KidsTUMove ist es, Kindern und Jugendlichen, insbesondere jenen mit chronischen Erkrankungen, Zugang zu Bewegung und Sport zu ermöglichen. Dies soll nicht nur ihre Gesundheit und Lebensqualität verbessern, sondern auch ihr Selbstbewusstsein stärken.

Kontakt:

KidsTUMove
Fakultät für Sport- und
Gesundheitswissenschaften
Technische Universität München
80992 München
Mail: kidstumove@tum.de
Homepage: www.kidstumove.de



Spendenbox in Ostbevern

Herztagsfeier mit Spendensammlung

Wenn ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler in frühen Lebensjahren einen rettenden Eingriff hinter sich gebracht hat, fühlt sich dieses Datum für viele betroffene Familien so an wie ein zweiter Geburtstag. Ein guter Grund, ein schönes Fest mit Spendenaktion für herzkrankte Kinder zu starten, dachte sich Familie Hokamp aus Ostbevern. Die Eltern Melanie und Frank hatten deshalb am 1. Juli 2023, dem ersten Jahrestag der Herz-OP ihres Söhnchens Julius, Freunde, Verwandte und Kollegen zur Party in ihr Gartenparadies am Rande eines Beerenhofs zwischen Münster und Osnabrück geladen. „Wir haben verschiedene Anlässe verbunden, mehr als 100 Gäste waren dabei“, freut sich Mutter Melanie Hokamp.

Neben der Freude an diesem besonderen Jahrestag standen die Hauseinweihung und eine „Willkommenszeremonie“ für Julius und seine kleine Schwester Luise samt Herzpaten auf dem Programm. „Mein Mann und ich hatten aber auch noch eine Spendenbox aufgestellt und für die ‚Kinderherzstiftung‘ und ‚Herzkrankte Kinder e. V. – Münster‘ gesammelt“, so Melanie Hokamp. Insgesamt 1600 Euro, 800 für jede Organisation, kamen zusammen. Wir danken der engagierten Familie und allen großzügigen Spendern. Und dass die Hokamps noch weitere wertvolle Ideen für Herzkinder auf Lager haben, darüber berichten wir in unserer nächsten *herzblatt*-Ausgabe. *hi*



Auktion in Düsseldorf

Auktion zugunsten herzkranker Kinder

Ein großer Erfolg war die Auktion am 1. Mai 2023 zugunsten der Kinderherzstiftung in der Deutschen Herzstiftung, die im voll besetzten und wunderbaren Ambiente des Klosterinnenhofes des Maxhaus in der Düsseldorfer Altstadt stattfand.

Der Kabarettist Manes Meckenstock, der auf ehrenamtlicher Basis auch diese Auktion durchführte, verstand es, mit viel Witz und Humor die zahlreichen Besucher zum Bieten zu animieren. So konnte ein Gesamterlös von 6222,92 Euro erzielt werden. Der Höchstpreis dieser Auktion wurde von der Firma TK Elevator GmbH für einen Kneipenkicker bezahlt. Ursula Kirchhof, ehrenamtliche Beauftragte der Deutschen Herzstiftung, dankte allen Spendern und Erwerbern für die überaus große Unterstützung dieser Veranstaltung.

Der Erlös kommt über die Kinderherzstiftung dem Evangelischen Krankenhaus Düsseldorf für die Behandlung herzkranker Kindern zugute. *Ursula Kirchhof*



Prof. Dr. Lars Maier (l.), Tagungspräsident der DGK 2023 und Initiator des Benefizlaufs, übergab den Scheck an Martin Vestweber.

Benefizlauf für herzkrankte Kinder

Die Wetterkapriolen hatten bei diesem Lauf endlich mal ihr Gutes: Nach viel Regen half die Sonne kurz vor Startschuss mit, rund 200 engagierte Läuferinnen und Läufer in den Unteren Luisenpark in Mannheim zu locken. Ihnen ging es nicht nur darum, Gutes für ihre Fitness zu tun, sondern mit jeder gelaufenen Runde von 1,3 Kilometern mindestens einen Euro zugunsten der Arbeit der Kinderherzstiftung zu erlaufen. Sagenhafte 1058 Runden haben die sportlich Aktiven im Alter von 6 bis 79 Jahren für herzkrankte Kinder zurückgelegt. Wie wichtig ihnen der gute Zweck war, verdeutlicht auch diese Zahl: 19 Runden schaffte der Läufer mit der höchsten Ausdauer.

Der Benefizlauf wurde von der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e.V. (DGK) im Rahmen ihrer Jahrestagung in Zusammenarbeit mit dem Fachbereich Sport und Freizeit der Stadt Mannheim veranstaltet. „Wir freuen uns ganz besonders nach langer Pause durch die Pandemie, dass wir mit dieser tollen Benefizaktion die Arbeit der Kinderherzstiftung unterstützen können“, betonte DGK-Tagungspräsident Professor Lars Maier, Regensburg, selbst begeisterter Läufer. Der Betrag wurde auf zehn Euro je Runde aufgerundet, sodass die DGK einen Gesamterlös von insgesamt 10 580 Euro an die Deutsche Herzstiftung übergeben konnte.

„Mit dem Erlös können wir herzkrankte Kinder und deren Familien mit Projekten zur Aufklärung und Forschungsförderung unterstützen“, betont Martin Vestweber, Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung. Deutschlandweit kommen jährlich etwa 8700 Kinder mit Herzfehler zur Welt. Die Kinderherzstiftung engagiert sich seit 30 Jahren für diese Patienten und ihre Familien.

wi



Karolin Bartels mit Ari und Ralf Lindner

Kinderherzstiftung beim Maltaser Hilfsdienst in Celle

Die Jugendgruppe des Maltaser Hilfsdienstes Celle feiert in diesem Jahr ihr fünfjähriges Bestehen und hat dies am 16. September 2023 mit einem Tag der offenen Tür gefeiert. Das war eine gute Möglichkeit, auch über das 30-jährige Bestehen der Kinderherzstiftung zu informieren. Dieses haben die ehrenamtlichen Beauftragten der Herzstiftung, Karolin Bartels aus Wolfsburg und Ralf Lindner aus Celle, als Anlass genommen, sich mit einem Stand der Deutschen Herzstiftung und der Kinderherzstiftung anzumelden. Karolin Bartels ist in der Region durch ihren Assistenzhund Ari und den Verein Pfotenpiloten gut bekannt und hatte den Kontakt zum Celler Kollegen vermittelt. Das Wetter verwöhnte alle Beteiligten mit viel Sonne und wohligen Temperaturen. Die sehr gute Platzierung direkt am Eingang und neben der Tombola sorgte für gute Möglichkeiten, besonders die Kinderherzstiftung ins Gespräch zu bringen.

Ralf Lindner



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:

Klaus-Dieter Beel, *Germering*;
Barbara Koenig, *Barsinghausen*.

Diamantene Hochzeit:

Elvira und Adolf Wagener,
Langenfeld.

Trauerfälle:

Thomas Held, *Osterburken*;
Marianne Pfahler, *Dormagen*.

Was passierte eigentlich auf der Jahrestagung der europäischen Herzstiftungen?

Unter dem Titel „Neue Wege für die Herz-Kreislauf-Gesundheit in Krisenzeiten“ trafen sich Vertreterinnen und Vertreter europäischer Herzstiftungen aus 17 Ländern, um die Zusammenarbeit, den Austausch und die politische Führungsrolle für einen europäischen Herz-Kreislauf-Plan zu untermauern.

Die Treffen des European Heart Network (EHN) finden jährlich statt – ausgerichtet von einer nationalen Mitgliedsorganisation des Herznetzwerks. Gastgeberin 2023 war die Deutsche Herzstiftung und so begrüßten wir vom 31. Mai bis 2. Juni über 40 internationale Gäste im Hilton Hotel am Rhein in Mainz; weitere Vertreterinnen und Vertreter sowie externe Gäste waren online zur Konferenz dazugeschaltet.

In seiner Eröffnungsrede skizzierte Dr. Peter Liese, Mitglied des Europäischen Parlaments, den Weg hin zu einem europäischen Herz-Kreislauf-Plan. „Wir müssen auf nationaler wie auch auf europäischer Ebene in engen Austausch mit der Politik treten, um mit konkreten Maßnahmen die Morbidität und Sterblichkeit von Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu senken“, ergänzte Martin Vestweber, EHN-Vizepräsident und Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung.

Und so stand der erste Konferenztag ganz im Zeichen der Einbindung von Patienteninteressen in Forschung, Politik und Versorgung mit neuen digitalen Angeboten. Unter anderem stellte Sinann Al Najem aus dem Präventionsteam der Herzstiftung die neue HerzFit-App vor, mit der nicht nur ganz

einfach Gesundheitsdaten wie etwa Blutdruck, Herzfrequenz, LDL-Cholesterin, Gewicht und Langzeitblutzucker erfasst, sondern auch persönliche gesundheitliche Ziele definiert und diese mithilfe praktischer Tipps leichter umgesetzt werden können.

Austausch und Wissenstransfer

Wie wichtig der regelmäßige Austausch und Wissenstransfer zwischen den EHN-Mitgliedern ist, zeigte die Präsentation von Kai Rünenbrink. Der Leiter der Kinderherzstiftung schilderte die in Deutschland aufgetretenen Probleme bei der Umsetzung der EU-Medizinprodukteverordnung (EU Medical Device Regulation). Die sicherlich gut gemeinte Erhöhung der Patientensicherheit gefährde die medizinische Versorgung der Patienten – insbesondere von Betroffenen mit angeborenem Herzfehler. Hauptsächlich seien die hohen Kosten und der langwierige Zulassungsprozess, da jedes einzelne Produkt regelmäßig rezertifiziert werden müsse. Bei Produkten für Kinder oder bei Nischenprodukten mit geringen Stückzahlen lohne sich der Aufwand für die Hersteller nicht mehr. Während des interaktiv gestalteten Vortrags zeigte sich, dass diese Problematik noch nicht in alle Länder durchgedrungen zu sein scheint. Wenn als Folge dieser Verordnung lebensnotwendige Medizinprodukte für Kinder, Jugendliche und Erwachsene nach und nach vom Markt zu verschwinden drohen, sei dies ein EU-weites Problem, so Kai Rünenbrink. Sein engagierter Vortrag beeindruckte: Er



Gastgeber Martin Vestweber (3.v.r) mit Mitgliedern des EHN-Vorstands

wurde gemeinsam mit Professor Stefan Hofer, dem Elternvertreter herzkranker Kinder im Vorstand der Herzstiftung, zur Onlinesitzung der MEP Heart Group eingeladen. Hier schilderten die beiden Vertreter der Herzstiftung vier Wochen später den anwesenden Abgeordneten des Europäischen Parlaments nach dem Fachvortrag von Peter Bischoff-Everding von der Europäischen Kommission die Patientensicht.

Kennenlernen und Vernetzen auch nach „Feierabend“

Nach dem ersten Konferenztag in Mainz durfte die wichtige Erholung nach getaner Arbeit nicht fehlen. Am Abend führten zwei Stadtführer durch die schöne Altstadt. Mit interessanten Anekdoten aus der Vergangenheit wurde die Geschichte der Landeshauptstadt greifbar. Den Abend ließen die Gäste individuell ausklingen – in einer der zahlreichen Weinstuben oder im Hotel.

»Wir müssen auf nationaler wie auch auf europäischer Ebene in engen Austausch mit der Politik treten, um mit konkreten Maßnahmen die Morbidität und Sterblichkeit von Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu senken.«

Martin Vestweber, EHN-Vizepräsident und Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung

Den Weg dorthin zurück fand jeder, denn wir hatten während der Stadtführung gelernt: Alle roten Straßenschilder führen zum Rhein, alle Straßen mit blauen Schildern verlaufen parallel.

Der zweite Konferenztag startete bereits morgens um 7 Uhr mit einem halbstündigen Sportangebot am Rhein, angeleitet von Mitarbeitern der Herzstiftung. Mehrere Vorträge zum Thema Umweltverschmutzung und Klimawandel mit Bezug zu Herz-Kreislauf-Erkrankungen sowie vorgestellte Forschungsprojekte boten Grundlage zu interessanten Diskussionen an diesem Tag, dessen offizieller Teil mit der Ge-

neralversammlung endete. Zum Abendessen fuhr die Gruppe mit einem Schiff über den Rhein zur Burg Reichenstein in Trechtingshausen – das UNESCO-Welterbe Oberes Mittelrheintal zeigte sich bei strahlendem Sonnenschein von seiner schönsten Seite.

Mit spannenden Fundraising-Vorträgen endete die Konferenz am Freitag und nach dem letzten gemeinsamen Mittagessen begaben sich die Gäste wieder auf den Nachhauseweg. Der Termin und der Ort für das nächste Treffen stehen bereits fest: Zie je in Amsterdam!

Christine Dehn