



Herzen ♥ ♥ Hoffnung Horizonte ♥



Kinderherzen
werden
groß!

25 Jahre grenzenloser Einsatz für herzkrankte Kinder



Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

25 Jahre Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

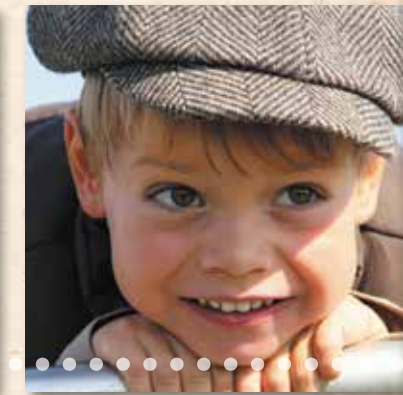
Jedes 100. Baby kommt in Deutschland mit einem kranken Herzen auf die Welt. Jeden Tag beginnen mehr als zehn Kinder ihr Leben auf einer Intensivstation, umgeben von fremden Gesichtern, Geräuschen, Schmerzen. Noch vor 50 Jahren war ein Herzfehler für jedes zweite Kind ein Todesurteil. Heute überleben fast alle – dank hochmoderner Medizin, dank professioneller und mitfühlender Ärzte.

Herzkrankte Kinder haben mittlerweile sehr gute Chancen, genauso unbeschwert aufzuwachsen wie ihre gesunden Freundinnen und Freunde.

Ich wünsche mir, dass alle diese Mädchen und Jungen möglichst unbeschwert leben können, bis ins hohe Alter. Dafür müssen wir weiter in Forschung, Diagnostik und Therapie investieren. Als Ärztin weiß ich, wie knapp die Budgets sind – und wie segensreich Spenden von außen. Umso dankbarer bin ich für das Engagement der Fördergemeinschaft und ihrer Unterstützer. In den vergangenen 25 Jahren haben sie Großartiges geleistet. Ihre Arbeit ist fachlich unendlich wertvoll, menschlich unbezahlbar und lebenswichtig für unsere Herzkinder.

Dr. med. Ursula von der Leyen
Bundesministerin der Verteidigung





Inhaltsverzeichnis

Grußwort der Schirmherrin Dr. med. Ursula von der Leyen.....	3
Inhaltsverzeichnis	4
Vorwort des Vorstandes.....	6

1 HERZREISE Aufbruch für Kinderherzen	8
Zahlen von Herzen – gestern.....	9
Es begann 1980 ... Dr. med. Anne Marie Brecher	10
Leons Herzensreise	12
Herz-Etappen	14

2 KINDERHERZSPUREN Kleine Herzen, große Reise	16
Zahlen von Herzen – heute	17
Julias Herzensreise	18
Robins Herzensreise	19
Kleine Kinderherzen – weit gereist Dr. med. Wael Shabanah	20
Fotoalbum Herzkinder	21

Herzen ♥ Hoffnung ♥ Horizonte

ist der Titel zu unserer Jubiläumsbroschüre. Denn in den letzten 25 Jahren durften wir so oft erleben, wie aus Hoffnung grenzenloses Glück wurde. Wie mit Mut, Engagement und aus vollem Herzen für kleine Herzpatienten geforscht, gearbeitet – und gegeben wurde. Begleiten Sie uns mit dieser Broschüre auf eine Zeitreise:

Reisen Sie mit uns zu den Meilensteinen der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. Wagen Sie mit uns auch einen Blick in die Zukunft für kleine Herzpatienten. Unsere Route führt uns zu vielen Menschen, die über ihre Schicksale miteinander verbunden sind. Besonders natürlich zu unseren Herzkindern, ihren Familien und ihren Freunden. Aber auch zu Ärzten und Mitarbeitern in Krankenhäusern, medizinischen Institutionen und Gemeinschaften wie der unseren. Über die Grenzen von Zeit und Raum, weiter als der Horizont, fügen sich ihre Herzgeschichten zu einer Erzählung des Aufbruchs und der Zuversicht für eine Zukunft, in der jedes Herzkind überleben kann.



Herzkind Luis mit seiner Mama

3 HERZENSROUTE Leuchttürme24	4 HERZWEGBEGLEITER Engagement für Kinderherzen32	Wir brauchen Siebenmeilenstiefel Lioba Werrelmann42
Unsere Forschungs- und Förderprojekte25	Jede Spende hilft38	Interview mit Dr. med. Andreas E. Urban43
Herz-Leuchttürme – herausragende Projekte26	Formen der Zuwendung39	Herzensgrüße zum Jubiläum44
Unser Team für Kinderherzen30	5 HERZEN · HOFFNUNG · HORIZONTE Wie unsere Reise weitergeht40	Impressum47
	Zukunft für die Kinderherzen Jörg Gattenlöhner41	Kontakt48

Liebe Freunde, liebe Förderer,

vor 25 Jahren wurde der Grundstein für die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. gelegt. Damals überlebte jedes fünfte in Deutschland geborene „Herzkind“ die ersten Wochen nicht. In der Johanniter Kinderklinik in Sankt Augustin wurden schon zu dieser Zeit Kinder mit schwerem Herzfehler erfolgreich operiert, die an anderen deutschen Kliniken nicht behandelt werden konnten. Welche Möglichkeiten für die Diagnose und die Behandlung angeborener Herzfehler würde es erst geben, wäre die Johanniter Kinderklinik mit modernster Technologie und Infrastruktur ausgestattet? Mutige Ärzte und dankbare Eltern entwickelten damals eine gemeinsame Vision: **ein vollkommen auf die Bedürfnisse herzkranker Neugeborener, Säuglinge und Kinder zugeschnittenes Kinderherzzentrum in Sankt Augustin.**

Am 30. Juni 1989 war so weit: **In Bonn-Bad Godesberg kamen engagierte Mitbürgerinnen und Mitbürger zusammen und gründeten die Fördergemeinschaft Kinderherzzentrum Sankt Augustin e.V.** Dieser mutige Schritt fand im Laufe der Jahre ein dankbares Echo von vielen Tausend Eltern und Ärzten. Bundesweite Aufmerksamkeit erregte dann die **Eröffnung des Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin im Juni 2000** – nicht nur wegen der herausragenden medizinischen Möglichkeiten, sondern vor allem weil ein maßgeblicher Teil der Finanzierung aus privater Förderung stammte. Dem erfolgreichen Aufbau des Deutschen

Kinderherzzentrums Sankt Augustin folgte im September 2003 die Umbenennung in Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. – mit dem Ziel verbesserter Diagnosestandards und Behandlung im gesamten Bundesgebiet.

Die Finanzierung lebensrettender Forschung, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten ist auch heute noch die Herausforderung und der Schwerpunkt unserer Arbeit. Viele unserer herzmedizinischen Forschungsprojekte würden ohne private Förderung nicht vollendet werden können. Mit Ihrer Unterstützung konnten wir bisher über 25 Millionen Euro vor allem für Forschungszwecke, Ausstattung und mildtätige Hilfe für „unsere“ Herzkinder zur Verfügung stellen.

In der 25-jährigen Zeit unseres Bestehens ist die Überlebensrate bis zum Erwachsenenalter bei Herzkindern auf über 90 Prozent gestiegen. **Dies ist auch der Verdienst unserer Spenderinnen und Spender. Sie sind das Fundament unserer Arbeit.** Besonders stolz sind wir auf das gute Verhältnis zu unseren Förderern, das auf Zuverlässigkeit und Vertrauen beruht und das auch in Zukunft ein fester Bestandteil unserer Arbeit bleiben wird. Denn auch künftig wird die Fördergemeinschaft von der Vision ihrer Gründerinnen und Gründer getragen. Wir wollen möglichst überall in Deutschland dafür sorgen, dass kleine Herzen groß werden können. Mit „groß“ meinen wir im Besonderen auch die zunehmende Verantwortung für erwachsene „Herzkinder“.

Darüber hinaus sind wir international aktiv: Nachdem wir in Deutschland in der Kinderherzchirurgie und -kardiologie große Fortschritte gemacht haben, wollen wir dieses Wissen in noch nicht so weit entwickelten Ländern zur Verfügung stellen. Dazu fühlen wir uns auch aus humanitären Gründen verpflichtet.

Unsere Gesellschaft lebt vom Miteinander und basiert auf Solidarität. Wir haben die Freiheit und die Möglichkeit, durch bürgerschaftliches Engagement Akzente zu setzen und so zu mehr Menschlichkeit gerade für Kinder beizutragen. Das ist das Ziel unserer Arbeit. Wir möchten diesen Weg auch weiterhin gemeinsam mit Ihnen gehen. Wir können nicht die ganze Welt retten, aber wir können viele kleine Leuchtfeuer setzen, die Wärme ausstrahlen und den Kindern Hoffnung geben.

Wir danken Ihnen von ganzem Herzen für die vielfältige und umfassende Unterstützung unserer Arbeit in den vergangenen 25 Jahren. Und wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns auch weiterhin auf unserem Weg in die Zukunft begleiten.



Herzlichst,

Dr. Rudolf Hammerschmidt
Vorsitzender des Vorstandes



Dr. Udo Degener-Hencke
Stellvertretender
Vorstandsvorsitzender



RA Ulrich Keller
Stellvertretender
Vorstandsvorsitzender



Seit 25 Jahren engagieren wir uns für
Herzkinder wie Max. Er kam mit einem
schweren Herzfehler zur Welt, mehrere
Operationen retteten sein Leben.

↑ HERZREISE Aufbruch für Kinderherzen

Zahlen von Herzen * gestern *



Herzfehler waren (und sind noch heute) die **häufigste angeborene Organfehlbildung** beim Menschen.



1944 wurde die erste „**Blalock-Taussig**“ – **Operation** zur Behandlung von Kindern, die infolge von angeborenen Herzfehlern an einer Sauerstoffunterversorgung leiden, durchgeführt.



Die erste erfolgreiche **Totalkorrektur** einer Fallot'schen Tetralogie wurde am **31. August 1954** in den USA von Dr. C. Walton Lillehei, Minnesota, vorgenommen.



Der erste **Eingriff am schlagenden Herzen** eines Neugeborenen in der Johanniter Kinderklinik Sankt Augustin erfolgte 1976.



Die **Entwicklung der Kinderherzchirurgie** und die **Frühkorrektur** komplexer Herzfehler bei Neugeborenen und Säuglingen begann **in den frühen 1980er Jahren**.



Jedes fünfte Kind verstarb damals an der Fehlbildung des Herzens.

Quellen:

Statistisches Bundesamt,
Deutsche Gesellschaft für
Pädiatrische Kardiologie
(DGPK), Zeitschrift Clinical
Research in Cardiology
(Springer Archiv), Artikel
Fallot'sche Tetralogie: Ein
angeborener Herzfehler mit
vielen Gesichtern, Prof.
Dr. med. Herbert E. Ulmer,
Heidelberg, Wikipedia

Es begann 1980 ...

Autorin: Dr. med. Anne Marie Brecher

Unter der cheftztlichen Leitung von Dr. Andreas Urban an der Johanniter Kinderklinik Sankt Augustin entstand 1980 das erste und einzige aueruniversittre Kinderherzzentrum Deutschlands. Von den Universittten belchtelt, galt allgemein die Auffassung: „Herzchirurgie auf der grünen Wiese hat keine Überlebenschance.“ **Aber hohe Kompetenz und fachliches Wissen sowie engagierter persnlicher Einsatz für jeden einzelnen Patienten – von der Aufnahme bis zur Entlassung – führten zu exzellenten Ergebnissen.** Die Patientenzahlen stiegen und mit jedem glücklichen Elternpaar, welches ein gesundes Kind mit nach Hause nehmen konnte, wurde immer häufiger die Frage gestellt:

„Womit können wir Ihnen eine Freude machen?
Wie können wir Ihnen danken?“

Die Frage war einfach zu beantworten. Uns reichten der Anblick der gesunden Kinder und das dankbare Lächeln der Eltern. Aber unsere Arbeitsbedingungen waren damals

katastrophal. **Es fehlte uns an allem, an Raum, an technischen Geräten, an Personal.** Und so beschlossen wir, die „Fördergemeinschaft Kinderherzzentrum Sankt Augustin e.V.“ zu gründen.

1989 machte uns Frau Ria Maternus, die bekannte Wirtin des Bad Godesberger Promi-Lokals, mit Herrn Friedrich Ludwig Müller bekannt. Er galt als der Experte im Fundraising, hatte er doch unter anderem auch die Deutsche Krebshilfe für Frau Mildred Scheel und vieles mehr ins Leben gerufen. Er fand unsere Idee gut und versprach uns Unterstützung. **Schon kurze Zeit später war der Verein gegründet.** Herr Rechtsanwalt Ulrich Keller und Freifrau Dr. Ulrike Schmieder-von Welck gehörten neben Herrn Dr. Andreas Urban, Herrn Friedrich Ludwig Müller und mir mit zu den Gründungsmitgliedern. Durch die Gesellschaft des Herrn Müller wurde der erste Spendenaufruf verfasst, von Frau Helga Schöbel, seiner Geschäftsführerin, vorfinanziert.

Dr. Urban musste 20.000 Briefe handsignieren.

Der Erfolg war unerwartet hoch. Die Auslagen für dieses Mailing wurden durch die Spendenbereitschaft der Adressaten um ein Vielfaches übertroffen. So konnten wir schon nach kurzer Zeit einen der Operationssäle der Kinderklinik zum Herzoperationssaal ausbauen. Er wurde gesondert klimatisiert, bekam eine laminare Airflow-Anlage, eine eigene Einleitung und eine eigene Waschzone für die Operateure. Zusätzlich wurde eine neue Herz-Lungen-Maschine nach modernstem Standard angeschafft und die Intensivstation mit dringend erforderlichen Monitoren und Infusionspumpen ausgestattet.

Aber bald schon stießen wir erneut durch die ständig wachsende Patientenzahl fast täglich an unsere Grenzen. Der Intensivplatz für den Herzpatienten des folgenden Operationstages war in der Nacht durch ein verunfalltes oder ein anderes, schwerstkrankes Kind belegt worden. Die Herzoperation musste verschoben werden. Hinzu kamen unzumutbar lange Wege. Vom Operationssaal im Erdgeschoss mussten wir das frisch operierte, beatmete Kind über Flure und im Aufzug auf die Intensivstation im 4. Stock transportieren. Zwei Brände in der Klinik, nach Schweißarbeiten, führten uns bei den Rettungsmaßnahmen





drastisch vor Augen, wie gefährlich die Lage der Intensivstation für unsere Patienten war. **Schnell wuchs der Plan, ein neues Herzzentrum mit Operationssaal, Herzkatheterlabor und Intensivstation auf einer Ebene – mit ebenerdigen Fluchtwegen – zu bauen.** Dieses Projekt wurde Mitte der Neunzigerjahre als neues Ziel der Fördergemeinschaft definiert.

Herr Dr. Urban und der Architekt Herr Hans Haff entwarfen ein Modell, welches auch heute noch zu den schönsten und funktionalsten Krankenhausbauten Deutschlands zählt. **Die Fördergemeinschaft übernahm mit mehr als 10 Millionen Euro den höchsten Anteil der Bau- und Ausstattungskosten.** Den Rest finanzierten Bund, Land und Krankenhausträger. **Die Eröffnung erfolgte am 14. Juni 2000 nach dreijähriger Bauzeit.**

Sankt Augustin wurde eines der drei aktivsten Kinderherzzentren Deutschlands. Bereits vor der Eröffnung des Deutschen Kinderherzzentrums war die Satzung der Fördergemeinschaft

geändert worden mit dem Ziel, nunmehr in ganz Deutschland mit den Spendengeldern dafür zu sorgen, dass herzkrankte Kinder nicht mehr auf Operationstermine warten müssten. Dies drückte sich dann in dem jetzigen Namen „Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.“ aus.

2011 wurden im Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin (DKHZ) 560 herzkrankte Kinder operiert.

Sinn und Zweck der Fördergemeinschaft war und ist es, neue Projekte dem gewandelten Bedarf anzupassen, Not zu mindern, höchste Qualität der zu unterstützenden Maßnahmen einzufordern und durch unsere Finanzierung nicht die Krankenhausträger ihrer Pflichten und Verpflichtungen zu entbinden. In Deutschland gibt es inzwischen 78 Herzkliniken, von denen an 72 Institutionen auch Kinder operiert werden. Damit besteht eine deutliche Überkapazität. Die Tendenz der Europäischen Gesellschaft für Kinderherzchirurgie geht dahin, kleinere Abteilungen zu schließen, da die geringen Operationszahlen der dort tätigen Operateure offensichtlich zu schlechteren Ergebnissen führen.

Das DKHZ Sankt Augustin, maßgeblich von den Spendengeldern unserer Freunde und Förderer errichtet, wird hoffentlich noch lange ein Fackelträger dieser chirurgischen Disziplin bleiben, die nicht nur viel Fingerspitzengefühl erfordert.



Dr. Anne Marie Brecher

Gründungsmitglied der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V., Vorsitzende der Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin, Fachärztin für Chirurgie im Ruhestand

Liebe Leserin, lieber Leser,



Leon Franzen mit 6,5 Monaten vor der ersten Operation.

Herzkind Leon Franzen, heute 24 Jahre

Bei meiner Geburt vor 24 Jahren war nach fünf Wochen klar, dass dem schwächlichen Baby eine aufregende Berg- und Talfahrt bevorstand. Das Herz musste wohl die Ursache für besorgniserregende Symptome sein. Doch erst nach fünf Monaten hatten wir Gewissheit, dass ein VSD (Ventrikel-Septum-Defekt) der ungebetene, lebensbedrohliche Querulant war. Heute, 24 Jahre später und nach einer erfolgreichen Operation, kann ich schon auf ein bewegtes und für ein Herzkind eher unübliches Leben zurückblicken. Das habe ich meinen Eltern und vor allem den behandelnden Ärzten zu verdanken. Mein besonderer Dank gilt meinen aktiven Lebensrettern Frau Dr. Marklein und den operierenden Ärzten Herrn Dr. Urban und Frau Dr. Brecher. Meine Leistungssportkarriere, mein Studium der Wirtschaftspsychologie und diverse Reisen wären ohne ihren Einsatz nie möglich geworden.

Gerne würde ich mich bewusster an meine Operation im Alter von sieben Monaten erinnern. Das frühkindliche Bewusstsein hält sie in seiner Schatztruhe unter Verschluss. Durch Erzählungen wurde sie nur einen Spaltbreit geöffnet. Für meine Eltern war diese Zeit enorm belastend. Meine Operation, die eine hohe Chance für das Auftreten von Lähmungserscheinungen mit sich brachte, war bei meinem geringen Gewicht fast ein Novum. Die Überlebenschancen ohne Operation waren gleich null. Ohne ihren Mut, einen unkonventionellen Weg zu gehen, säße ich mit Sicherheit heute nicht mehr hier. Ein unbeschreiblich großer Dank gilt diesen beiden mir nahestehendsten Menschen. Diese Zeit hat unsere kleine Familie zusammengeschweißt und

unser heutiges, harmonisches Zusammenarbeiten im hauseigenen Fahrrad Einzelhandel gefördert. Meine gesamte Familie war mit unbeschreiblichem Einsatz an Bord. Von einem Herzkind wird wohl kein Familienmitglied kalt gelassen. Heute kann ich mich zu den wenigen Herzkindern zählen, die nicht mit Problemen, Einschränkungen oder Folgen kämpfen. Dieses Glück hat mir besonders meine Zeit im Basketballleistungssport bewusst gemacht: Staunende Gesichter in der Umkleidekabine waren an der Tagesordnung.

Ich bin sehr froh und stolz über die Fortschritte der Kinderherzmedizin. Jedes Mal macht mein Herz einen Freudensprung, wenn ich von Überlebenschancen höre, die in 90er Prozentgrößen liegen. Für die kleinen Herzpatienten wünsche ich mir weitere Fortschritte, so dass wir eines Tages von einer Überlebenschance nahe 100 Prozent sprechen können. Besonders wichtig ist mir, dass der medizinische Fortschritt auch in Ländern mit einem schlechteren medizinischen Level gesteigert und unserem Standard angeglichen wird. Jedes Kind, egal an welchem Ort auf der Welt, sollte die gleichen Chancen und Voraussetzungen haben.

Mehr Hilfe wünsche ich mir auch für Herzkinder ohne ein intaktes Netz familiärer Unterstützer. Dieser Rückhalt hilft, die lebensbedrohliche Situation zu meistern und mit gutem Grundvertrauen das weitere, hoffentlich herzgesunde, Leben zu bestreiten. Der Beistand von Wegbegleitern wie Familie, Freunden, Ärzten und Krankenhäusern und auch von Institutionen wie der Fördergemeinschaft ist immens wichtig. Ihr Netzwerk, ihre Projekte und Initiativen sind



UNSERE HERZGESCHICHTEN SIND DIE ZEITZEUGEN UNSERER LEBENSREISE.

eine Grundlage für den Fortschritt auf technischer und persönlicher Ebene. Das hat mich ohne zu zögern bewegt, mich für die Fördergemeinschaft zu engagieren. Herzkindern und ihren Familien mit meiner Geschichte Mut zu machen, bereitet mir riesige Freude. Besonders am Herzen liegt mir die Förderung von Herzkindern im Rahmen der Entwicklungsphysiologie. **Meine sportlichen Erfolge habe ich einer intensiven sensomotorischen Förderung zu verdanken. Wird sie Herzkindern nicht ermöglicht, kann dies weitreichende Auswirkungen auf den schulischen und beruflichen Erfolg haben.**



Besonders im Gedächtnis geblieben ist mir ein Wiedersehen mit Frau Dr. Brecher beim 20. Jubiläum der Fördergemeinschaft. Das Gefühl, sich persönlich bei einem der Menschen bedanken zu können, die mir mit ihrem medizinischen Know-how meine Lebensreise ermöglicht haben, ist sehr bewegend gewesen.

Mein besonderer Dank gilt allen Förderern und Helfern, die mich unterstützt haben. Ohne ihr Engagement säße ich am heutigen Tag nicht an der University of Glasgow, um mich dort meinem Master in Psychologie widmen zu können.

Ihr Leon Franzen

LEON FRANZEN

kam mit einem Ventrikel-Septum-Defekt auf die Welt, startete eine Leistungssportkarriere als Basketballer und studiert Wirtschaftspsychologie an der University of Glasgow.



Leon, 18 Jahre, bei einem Spiel der Telekom Baskets Bonn in der U18 NRW-Liga.

Herz-Etappen

1900 ...

„Für den allgemeinen Arzt sind angeborene Herzerkrankungen von extrem geringem Interesse. Die Fälle, die das Erwachsenenalter erreichen, sind äußerst selten.“

Sir William Osler
(1849-1919)



© Historisches Museum Bremerhaven

„Mit solchen Kunststücken habilitiert man sich im Zirkus und nicht an einer anständigen deutschen Klinik.“
Ferdinand Sauerbruch über die von Assistenzarzt Werner Forßmann 1929 im Selbstversuch durchgeführte, erste Rechtsherzkatheter-Untersuchung



Vor 40 Jahren „... überlebten nur 20 Prozent der Kinder überhaupt das 18. Lebensjahr“.

*Prof. Dr. Ralph Grabitz,
Leiter der Kinderkardiologie,
Universitätsklinikum
Halle*



„Als Christaan Barnard 1967 in Kapstadt die erste Herztransplantation an einem erwachsenen Patienten durchführte, galt dies als medizinische Sensation.“

*PD Dr. Jürgen Bauer,
Oberarzt der Klinik für Kinderkardiologie der Universitätsklinik
Gießen und Marburg*

1976

Eingriff am schlagenden Herzen eines Neugeborenen in der Johanniter Kinderklinik Sankt Augustin.

Schon in den 70er Jahren hat man sich an der Johanniter Kinderklinik in Sankt Augustin auf die Operation von Herzfehlern bei Kindern und Neugeborenen spezialisiert. Zu dieser Zeit waren es aufgrund der höheren Geburtenzahl ca. 7.000-8.000 Kinder mit angeborenen Herzfehlern, die jährlich auf die Welt kamen.

1980

Eigene Abteilung für Kinderherz- und -thoraxchirurgie Sankt Augustin.

Neu und in Deutschland einzigartig: In Sankt Augustin werden in der neuen Abteilung ausschließlich Herzoperationen bei Kindern durchgeführt. Doch es gibt bei Weitem nicht genug Kapazität für die vielen notwendigen Herzoperationen.

1989

Gründung der Fördergemeinschaft Kinderherzzentrum Sankt Augustin.

Noch immer verstirbt in Deutschland jedes fünfte Kind an einer Fehlbildung des Herzens. Trotz vieler Verbesserungen ist auch in Sankt Augustin die Situation für Ärzte und betroffene Eltern unbefriedigend. Eine mutige Idee entsteht: In Sankt Augustin soll ein großes Kinderherzzentrum gebaut werden.

Im Juni 1989 unterschreiben die Gründungsmitglieder die Satzung der „Fördergemeinschaft Kinderherzzentrum Sankt Augustin“ (heute Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.).

1993/1995

Gründung des Vereins „Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin e.V.“

Eine Stiftung könnte neben der Fördergemeinschaft ein wichtiger Baustein für die Finanzierung des geplanten Kinderherzzentrums werden. Viele Menschen möchten auch nachhaltig karitative Zwecke fördern. Am 20. Dezember 1995 genehmigt der Innenminister des Landes NRW die Stiftungsgründung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin.

1997

Grundsteinlegung für das erste Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin.

Ein großer Moment für alle Initiatoren des Kinderherzzentrums: In dem Neubau am Klinikum sollen schon bald Kinder mit angeborenem Herzfehler aus ganz Deutschland die beste verfügbare Behandlung erhalten.

2000

„Klinik der Hoffnung“: Eröffnung des ersten Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin.

Am 14. Juni 2000 wird das erste Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin eingeweiht. Es ist eines der modernsten in ganz Europa. Am 18. September wird dort das nur wenige Wochen alte erste Baby operiert. „Klinik der Hoffnung“ titelt die BILD-Zeitung und Chefarzt Dr. Andreas Urban stellt fest: „Das Deutsche Kinderherzzentrum ist fachlich, baulich und apparativ hoch qualifiziert ausgestattet!“

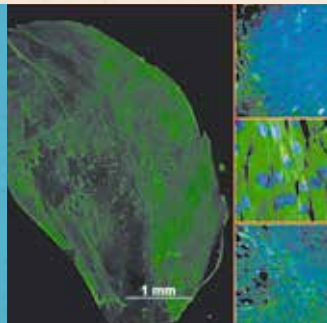
Reisen Sie mit uns zu den Meilensteinen der 25-jährigen Geschichte der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

2000



„Die Vision, ein hoch spezialisiertes Zentrum ausschließlich für die Behandlung angeborener Herzfehler zu errichten, war weit-sichtig und hat jede Erwartung übertroffen.“

Prof. Dr. Boulos Asfour, Direktor Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin



„Ich bin der Fördergemeinschaft auf ewig dankbar. Ohne ihre Unterstützung würde es wohl heute hier keine mitwachsende Herzklappe geben.“

Prof. Dr. Dr. h.c. Axel Haverich, Direktor an der Klinik für Herz-, Thorax-, Transplantations- und Gefäßchirurgie (HTTG) an der Medizinischen Hochschule Hannover



„Verstarb 1989 noch fast jedes fünfte Kind mit dieser häufigsten angeborenen Organfehlbildung, so haben heute gut 95 Prozent der betroffenen Babys eine sehr gute Chance, so aufzuwachsen wie ihre herzgesunden Altersgenossen.“

Prof. Dr. Johannes Breuer, Leiter der Kinderkardiologie an der Universitätsklinik Bonn

2002

Neue Ziele: von lokal zu bundesweit.

Früher hoffnungslose Herzfehler sind dank großer Fortschritte in der medizinischen Forschung inzwischen heilbar. Die Fördergemeinschaft will diese Entwicklung vorantreiben und unterstützt bundesweit wissenschaftliche Projekte, zum Beispiel auf dem Gebiet der Herzklappenforschung. Um künftige Förder- und Forschungsprojekte von Kinderherzzentren aus ganz Deutschland sicher auswählen zu können, wird ein Wissenschaftlicher Beirat berufen.

2003

Der Name „wächst“ mit!

Die bundesweite Unterstützung von Projekten spiegelt sich nun auch im Namen der Fördergemeinschaft wider: Die ehemalige „Fördergemeinschaft Kinderherzzentrum Sankt Augustin e.V.“ wird in „Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.“ umbenannt.

In Gießen wurde dem 100. Kind ein Herz verpflanzt.

2004

„Kein Weg zu weit!“ Die Fördergemeinschaft wird 15 Jahre alt.

Und unsere Vision bleibt: Allen Kindern, die in Deutschland mit einem Herzfehler geboren werden, soll die gleiche Chance auf eine optimale Behandlung und ein möglichst beschwerdefreies Leben geschaffen werden. In ihrem 15. Jahr setzt sich die Fördergemeinschaft im Namen ihrer Freunde und Förderer erfolgreich für die weitere Verbesserung der Behandlungsstandards in der Kinderherzchirurgie und -kardiologie ein.

Initialspende für das KinderHerz-Transplantationszentrum (DKHTZ) in Gießen.

2009

Die Fördergemeinschaft feiert ihr 20. Jubiläum.

In den vergangenen 20 Jahren konnte – auch durch das Zutun der Fördergemeinschaft – die Sterblichkeit bei Vorliegen eines angeborenen Herzfehlers von seinerzeit 20 auf heute unter 5% gesenkt werden.

Seit der Gründung haben wir rund 24,5 Millionen Euro eingenommen und damit mehreren Tausend herzkranken Kindern in ganz Deutschland und darüber hinaus knapp 100 Kindern aus 15 Kriegs- und Krisengebieten die Perspektive auf ein weitgehend normales Leben geben können.

2013

Regional verankert und international aktiv.

Unter dem Motto „Für Kinder - Für Bonn - Von Herzen“ gründet die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. Ende 2013 die regionale „Stiftung Kinderherzzentrum Bonn“. Mit vereinten Kräften soll die Verbesserung der kinderherzmedizinischen Versorgung vor Ort unterstützt werden. Auch international wird die Fördergemeinschaft noch aktiver. Gemeinsam mit Kooperationspartnern in Hamburg, Tübingen, Berlin und Hamm ermöglicht sie die Behandlung herzkranker Kinder aus Kriegs- und Krisengebieten wie Afghanistan, Libyen, El Salvador, Eritrea und dem Jemen.

2014

25 Jahre Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Ein Vierteljahrhundert engagierter Arbeit für die Förderung und Unterstützung der herzmedizinischen Forschung und Entwicklung liegt hinter uns. Sie hilft, das Leben herzkranker Kinder zu retten und ihre weitere Lebensqualität zu sichern und zu steigern. Im Namen unserer vielen Freunde und Förderer setzen wir uns weiter ein für das gemeinsame Ziel: „Wir wollen dafür sorgen, dass kleine Herzen groß werden und das überall, weltweit.“



Viviane (6 Jahre) kam mit einem

schweren Herzfehler zur Welt.

Im Kinderherzzentrum Bonn konnte

ihr Leben gerettet werden.

2

KINDERHERZSPUREN Kleine Herzen, große Reisen

Zahlen von Herzen * heute *



Jedes **100. Baby** in Deutschland wird heute mit einem Herzfehler geboren.
Das sind etwa **17 Kinder** pro Tag.



Und etwa **6.500 Kinder** in Deutschland pro Jahr.



Im Vergleich dazu: Circa **1.800 Kinder** erkranken pro Jahr **an Krebs**.



Es gibt **2.000 verschiedene angeborene Herzfehler** mit unterschiedlicher Schwere.



Etwa **90 Prozent** der Kinder erreichen dank des **wissenschaftlichen Fortschritts** heute das Erwachsenenalter.



Die spezialisierte Weiterbehandlung **ab dem 18. Lebensjahr** ist für viele von ihnen **lebensnotwendig**.

Quellen:

Statistisches Bundesamt,
Deutsche Gesellschaft für
Pädiatrische Kardiologie
(DGPK), Zeitschrift Clinical
Research in Cardiology
(Springer Archiv), Artikel
Fallot'sche Tetralogie: Ein
angeborener Herzfehler mit
vielen Gesichtern, Prof.
Dr. med. Herbert E. Ulmer,
Heidelberg, Wikipedia

Julias Herzreise

FAMILIE DONATH

hat drei Mädchen, die
jüngste Tochter Julia, heute
4 Jahre alt, kam mit einem
halben Herzen auf die Welt.

verfasst von Familie Donath

„IHR KIND HAT EINEN SCHWEREN HERZFEHLER, ES WIRD NIE NORMAL LEBEN KÖNNEN.“

„Mit diesen Worten beginnt unsere Herzreise am 10. September 2010“. Am frühen Morgen sind wir, voller Vorfreude auf den lang geplanten Urlaub an der Nordsee, noch zu einer Schwangerschafts-Routineuntersuchung in die Uniklinik Bonn aufgebrochen. Erst am späten Abend kehren wir endlich zu unseren beiden Töchtern und den schon bereitstehenden Koffern nach Hause zurück. Nach einem Tag, der uns wie ein böser Traum erscheint.

Nach endlosen Stunden der Ungewissheit in Transit- und Warteräumen der Uniklinik, in abgedunkelten Untersuchungszimmern, das monotone Summen der Untersuchungsgeräte im Ohr. Nach Stunden voller Angst und Sorge über das Unfassbare. Am Ende dieses Tages ist unser Leben ein anderes. Wir haben erfahren, dass unser Baby schwer herzkrank ist, dass es jedoch mit herzmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten eine gute Chance hat. Wir ahnen, dass wir ab jetzt einen harten und langen Weg vor uns haben, dass es aber auch Hoffnung gibt.

Unsere Tochter **Julia Valentina** ist heute vier Jahre alt. Sie hat ein halbes Herz – ein echtes Kämpferherz. Ihm fehlen die Vorhofscheidewand und die Kammerscheidewand. Diese Art von Herzfehlbildung kann nicht korrigiert werden. Mit zwei schweren Operationen in den vergangenen drei Jahren wurde daher ein „Ersatzkreislauf“ hergestellt.

Die Operationen sind gut verlaufen. Sorge, Angst, aber auch Mut und Hoffnung sind unsere ständigen Begleiter.

Damals, am Tag der Diagnose zwischen den halb gepackten Koffern, konnten wir uns noch nicht vorstellen, dass unser Baby heute mit Freunden und Freundinnen im Kindergarten weitestgehend normal spielen kann.

Julias Diagnose, ihre bestätigte Schwerbehinderung, die regelmäßigen Untersuchungen, Behandlungen, Medikamentengaben und die stationären Krankenhausaufenthalte sind nicht spurlos an uns vorübergegangen. **Das Leben mit einem Herzkind ist ein stetiger Prozess. Aber wir haben auch Zuspruch und Hilfe erfahren.** Das macht uns Mut für unsere Zukunft – und für die von Julia. Julia wird weiterhin den Kindergarten besuchen und kann hoffentlich im Sommer 2017 eingeschult werden.



Die kleine Julia nach ihrer ersten OP



Ein glücklicher Moment: Julia Valentinas Taufe



Julia nach der Fontan-Operation



Unser Sonnenschein Julia



Dankesbrief von Familie Beyer

Bollschweil, den 14.12.2013

Sehr geehrter Herr Dr. Urban,

vor 21 Jahren haben Sie bei unserem Sohn Robin mit einer Switch-OP die TGA korrigiert. Im OP-Vorgespräch hatten Sie uns darauf vorbereitet, dass Robin eventuell inoperabel sei bzw. durch seine atypisch singuläre Anlage der Koronargefäße eine deutlich erhöhte Mortalität besteht.

Die OP war schwierig, denn das Kranzgefäß entsprang direkt neben der Aortenklappe. Dank Ihrer großen Erfahrung führte diese jedoch zu einem guten Ende. Auch postoperativ erholte sich Robin schnell und komplikationslos.

Ärzte einer anderen Klinik haben uns wenig später lapidar mitgeteilt: „Ihr Sohn wird aufgrund des langen Sauerstoffmangels vermutlich nie ein besonders guter Schüler werden. Aber seien Sie froh, dass Ihr Sohn lebt.“ Glücklicherweise ist genau das Gegenteil eingetreten. Robin entwickelte sich auf der Realschule zu einem sehr guten Schüler und schloss diese mit einem Notendurchschnitt von 1,4 ab. Obwohl Robin dringend geraten wurde, das Abitur anzuschließen, entschied er sich, eine Ausbildung zu machen.

Trotz einer leichten rechtsseitigen, muskulären Einschränkung entwickelte Robin von klein auf gute praktische Fähigkeiten. Für ihn war schon lange klar, dass er die Ausbildung zum Land- und Baumaschinenmechaniker durchlaufen will. Die Ausbildung dauerte dreieinhalb Jahre und endete im Februar diesen Jahres mit einem außergewöhnlichen Ergebnis. Er wurde Kammer Sieger der Handwerkskammer Freiburg. Wenig später wurde er erster Landessieger von Baden-Württemberg und zuletzt 4. Bundessieger ...

Außerdem wurde Robin in das Förderprogramm für besonders Begabte des Bundesministeriums aufgenommen.

Wir freuen uns so sehr über diese außergewöhnliche Leistung, welche unter den Voraussetzungen, die Robin hatte, noch viel mehr überrascht.

Robin übt heute einen körperlich schweren Beruf aus und ist sehr gut belastbar. Eine Vorstellung, an die wir vor 21 Jahren nicht geglaubt hätten. Das Ergebnis Ihrer hervorragenden Arbeit! Wir möchten Eltern und Kindern, die heute in ähnlicher Situation sind, damit Mut machen ...

Für Ihre damalige großartige Leistung danken wir Ihnen. Wir haben uns von Anfang an trotz widriger Umstände bei Ihnen immer sehr wohl und verstanden gefühlt.

Mit freundlichen Grüßen

Familie Beyer

ROBIN BEYER
gehört heute, trotz seines angeborenen schweren Herzfehlers, zu den Leistungsfähigsten und Besten seines Fachs.



Robin wurde auf der weltgrößten Landmaschinenmesse AGRITECHNIKA in Hannover vor Fachpublikum für seine Leistungen geehrt.



Saudi-Arabien

Oman

Jemen

Somalia

2

KINDERHERZSPUREN
Kleine Herzen, große Reise



Für die Kinder steht viel auf dem Spiel!

Ein Erfahrungsbericht aus dem Jemen
von **Dr. Wael Shabanah**, Kinderkardiologe und Gastvater

Der erste Einsatz

Bei meinem ersten Einsatz im Jemen wusste ich nicht, was auf mich zukommen würde. Nach einer sehr langen Reise bin ich in Begleitung des Hammer-Forum-Teams an unserem Einsatzort in Taiz angekommen. Bereits bei unserer Ankunft erwartete uns eine große Menge Menschen, verzweifelte Eltern mit ihren zum Teil schwer kranken Kindern. Zu meinem Erstaunen war darunter ein hoher Anteil, bei denen der Verdacht auf einen angeborenen Herzfehler bestand oder bereits durch einen Kardiologen diagnostiziert war. Meine Aufgabe bestand darin, die Vielzahl von Patienten zu filtern: Ist dieses Kind wirklich herzkrank oder gibt es eine andere Ursache? Hat das Kind einen angeborenen Herzfehler oder eine erworbene Herzerkrankung? Ist die Herzerkrankung noch zu behandeln oder ist es schon zu spät? Nehmen wir dann eine aufwendige und komplikationsreiche Operation in Kauf oder ist es sinnvoller, das Kind seinem Schicksal zu überlassen? Denn selbst wenn alles glattläuft, bliebe es sehr fraglich, ob das Kind durch adäquate Nachbetreuung überlebt. Hilft man nicht statt diesem einen, besser mehreren Kindern sicher und langfristig und mit höherer Überlebenschance?

Die große Herausforderung

Auf welche Liste kommt das Kind? Ich muss mich festlegen – jetzt und hier! Also kann die eine Untersuchung mit dem mobilen Echokardiographiegerät zehn Minuten dauern, eine andere eine Stunde oder mehr. Es wird so lange geschallt, bis ich alle nötigen Details habe: Jedes Kind ist ein Schicksal. Die Kinder haben meist eine lange, strapaziöse Fahrt und bis zu zehn Stunden Wartezeit hinter sich und sind durch ihre Krankheit und Mangelernährung sehr erschöpft. Sie warten in einem langen, lauten Gang, auf dem Boden sitzend. Oft kommen sie in sehr verängstigtem Zustand ins Untersuchungszimmer. Viel Zeit

zum „Eisbrechen“ bleibt mir nicht. Draußen warten viele erschöpfte Kinder und Eltern. Nach einer kleinen Anamnese und Dokumentation fange ich sofort mit der Untersuchung an, der eigentlichen Herausforderung! Ich muss funktionieren, notfalls durchgehend von morgens bis Mitternacht. Bereits ab dem dritten Tag kann ich nur mit einem Kopfkissen auf dem Stuhl oder im Stehen schallen, mein Sitzfleisch ist wund. Jedes Kind bekommt meine volle Aufmerksamkeit. Raum für Fehldiagnosen oder -interpretationen gibt es nicht. Für diese Kinder steht viel auf dem Spiel. Auf welche Liste kommt das Kind am Ende dieser Untersuchung? Liste 1 mit den hoffnungslosen Fällen? Liste 2 mit den grenzwertigen Fällen, die noch behandelbar sind, doch mit großem Risiko? Liste 3, meist Neugeborene und Säuglinge, die durch eine operative Versorgung beziehungsweise Herzkatheter-Intervention gerettet werden können? Diese Behandlungen setzen meist eine Zweit- und Drittbehandlung voraus. Oder Liste 4, mit Kindern, die wirklich rasch und erfolgreich zu behandeln sind?

Für viele Eltern ist die Diagnose ein Schock

Es ist eine große Hilfe, im Jemen die Sprache zu beherrschen. So erhalte ich wichtige anamnestische Details über die körperliche Verfassung der Kinder und ihre Belastbarkeit. Sie sind ein wichtiger Baustein zu den erhobenen echokardiographischen Befunden, um die sehr schwierige Entscheidung zu treffen, welche Kinder die einmalige Chance auf eine Behandlung in Deutschland bekommen werden. Die Vertrautheit über die gemeinsame Sprache bringt allerdings auch mit sich, dass Eltern davon ausgehen, ich würde die Kinder heute untersuchen und in den nächsten Tagen dann selbst operieren. Viele Eltern müssen getröstet werden. Das alles stellt für mich eine nicht zu unterschätzende, große emotionale Belastung dar.

Dank seines Fachwissens ermöglichte Dr. Shabanah den sinnvollen Einsatz eines mobilen Echokardiographiegerätes, das von der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. bereitgestellt wurde.



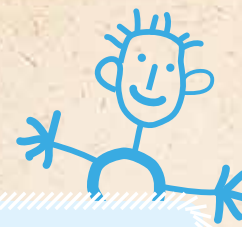
DR. WAEL SHABANAH

ist Kinderkardiologe am Herz- und Diabeteszentrum NRW in Bad Oeynhausen, Gastvater für die hierzulande behandelten Kinder und setzt sich aufopferungsvoll für herzkranken Kinder aus Kriegs- und Krisengebieten ein. Mehr zu unseren Projekten für Kinder aus dem Ausland lesen Sie

20

auf Seite 27.

Fotoalbum Herzkinder



EMILY, 4 JAHRE, LINDEN



Die kleine Emily wurde als **Zwillingskind** geboren. Doch während ihre Schwester Marie rosig und lebhaft aussah, wirkte Emily schwach und blass. Sie wurde mit nur einer Herzkammer geboren. Ohne lebensrettende Operation hätte sie nur wenige Tage überleben können. „Über fast drei Jahre konnten wir uns nie sicher sein: Wird Emily es schaffen?“, erzählt ihr Vater.

Drei schwere Operationen hat sie gut überstanden. „Emily hat sich prächtig entwickelt, sie liegt gegenüber ihrer Zwillingsschwester gerade mal einen Monat zurück“, erzählen ihre Eltern dankbar und glücklich. Am Kinderherzzentrum Gießen wurde Emily nach dem „Gießener Verfahren“ behandelt. Es ist Gegenstand eines von der Fördergemeinschaft unterstützten Forschungsprojektes. Forschung für Herzkinder ist lebensrettend, das weiß auch Emilys Vater: „Für sie war das schonende Gießener Verfahren ein großes Glück.“



JANKO, 14 JAHRE, ZWINGENBERG

Wenn Janko heute auf dem **Fußballplatz** steht, erinnert nichts mehr an seine dramatische Geburt. „Unser Sohn geht gern auf Konzerte, würde am liebsten die Nächte durchmachen. Die Schule packt er zwar gut, doch sie ist eher ein zwingendes Muss“, sagt seine Mutter Ellen Bode-mann lachend. „Aber so soll es sein. So sind Jungen in diesem Alter.“ **Elf Tage ist Janko alt, als er mit dem Hubschrauber ins Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin geflogen wird.**

Transposition der großen Arterien lautet die Diagnose, sechs Stunden dauert seine Operation. „Es ging um Leben und Tod. Die Zeit war für uns extrem stressig und sorgenvoll“, erinnert sich seine Mutter. **Heute engagiert sich Jankos ganze Familie für die Rettung von Herzkindern.** Einmal ist Janko sogar selbst mit nach Sankt Augustin gereist, um Spenden zu überreichen. Nur seine große Narbe erinnert ihn heute noch an seinen schweren Herzfehler: Sie wächst mit ihm.



THERESA, 33 JAHRE, PADERBORN

Die Geschichte von Theresa Huster geb. von Köckritz klingt wie ein Märchen. Als sie 1981 geboren wurde, gab es in Deutschland nur wenige Spezialisten, die Erfahrung in der Behandlung angeborener Herzfehler bei Neugeborenen hatten. Theresa kam mit einem schweren Herzfehler zur Welt, ohne sofortige Operation hätte es für sie keine Hoffnung gegeben. **In ganz Deutschland waren bisher erst zehn vergleichbare Befunde operiert worden. Ihre damalige Prognose: eine Chance von 40 zu 60.** Doch in der Johanniter Kinderklinik in Sankt Augustin war man schon damals auf die kinderherzchirurgische Behandlung spezialisiert. Mit einer siebenstündigen Operation retteten die Ärzte Theresas Leben. Nur ihre Narbe erinnert heute an diese dramatischen Stunden. **Mit sieben begann sie Ballett zu tanzen, mit 17 tanzte sie an drei Schulen vor, um sich für eine professionelle Laufbahn zu bewerben: Alle drei sagten zu.** Heute hätte Theresa eine Heilungschance von über 90 Prozent. Ihr Leben ist kein Märchen, sondern ihre Geschichte, mit der sie Eltern und Herzkindern Mut machen möchte.



YVONNE, 32 JAHRE, ELBACH



Diese junge Frau steht fest im Leben. **Yvonne Franzen wurde 1982 mit dem Befund Fallot'sche Tetralogie geboren.** Bereits im Alter von fünf Monaten musste sie zweimal unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine operiert werden. Als Kind lernte sie dann schon früh, selbst ihre körperlichen Grenzen zu entdecken: Sport konnte sie machen, aber für Langstreckenläufe reichte die Puste eben nicht. Der Mut, auf ihren Körper zu hören, begleitet sie bis heute: 2010 hat Yvonne Franzen geheiratet, 2012 ihre erste Tochter geboren – die zweite ist unterwegs. Ihre Empfehlung an Eltern mit Herzkindern lautet daher: „Wir dürfen diese Kinder nicht in Watte packen, um sie zu schützen. Sie sollten selbst erfahren, was sie sich zutrauen können.“ **Auch für kleine Herzpatienten hat sie einen Tipp: „Habt Mut, Nein zu sagen, wenn Ihr Euch etwas nicht zutraut. Und versteckt Euch nicht. Euer Herz gehört zu Euch.“**



MAX, 9 JAHRE, LÜBECK



Liebe Spenderinnen und Spender,

als die Ärzte mir vor 9,5 Jahren im fünften Schwangerschaftsmonat eröffneten, dass mein Kind unter dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom leidet, hätte ich nie gedacht, dass ich den heutigen Tag gemeinsam mit ihm erleben würde. Umso dankbarer bin ich den Ärzten, dass Max mit drei Operationen das Leben geschenkt wurde – und Ihnen, liebe Spenderinnen und Spender, dass Sie die **lebensrettende Forschung und die Ausstattung spezialisierter Kinderherzzentren unterstützen.**

Der Alltag mit dieser Erkrankung ist begleitet von einer unterschwelligen Angst und Ungewissheit und es kostet manchmal Mühe, seinem Kind ein unbedarftes und normales Leben zu ermöglichen und den Spagat zwischen nötiger Vorsicht und intensivem Lebensstil zu realisieren. Wir tun genau das: Wir reisen in den Süden Europas, fahren Ski, reiten auf den Wellen und machen Radtouren – sprich, wir leben wie „normale“ Familien. Maxi kommt nach den Ferien in die 4. Klasse. Er ist glücklich, es geht ihm wunderbar und ich habe die beruhigende Gewissheit, dass – sollte sich sein Gesundheitszustand einmal ändern – wir uns in qualifizierte Hände der Mediziner und ein technisch perfekt ausgestattetes Krankenhaus begeben können.

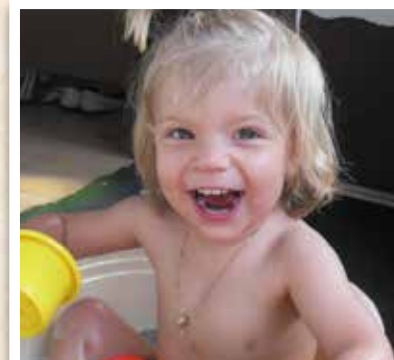
Für unser Glück sind Sie persönlich mit verantwortlich, denn mit Ihrer Spende tragen Sie wesentlich zu dem Leben meines Sohnes bei. Dafür danke ich Ihnen von Herzen.

Ihre Sabine Iglar

VIVIANE, 6 JAHRE, BONN

Stolz lacht Viviane in ihren Siebenmeilenstiefeln in die Kamera. Sie posiert für eine gute Sache: Mit großen Plakaten ruft die Fördergemeinschaft Unternehmen, Privatleute, Schulen und Kitas auf, Schuhe zu sammeln. „Alte Schuhe – neues Leben!“, so das Motto. Nicht weniger stolz ist Vivianes Mutter Janine Dalmus. Dass ihre Tochter so fröhlich und voller Energie mitmacht, ist für sie wie ein Wunder. **Viviane wurde mit einem „halben Herzen“ geboren.** Das

Hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS) ist einer der schwersten angeborenen Herzfehler. Gemeinsam haben sie viel durchgemacht, Viviane ist noch immer ein sehr zartes, kleines Mädchen. Doch kämpfen die alleinerziehende Mutter und ihre mutige Tochter weiter, damit Viviane gute Chancen hat, ein weitgehend normales Leben zu führen: **„Es lohnt sich zu kämpfen, weil man von den Kindern so viel zurückbekommt“**, sagt Janine Dalmus.



LUIS, 4 JAHRE, BRÜNEN

Nicht einmal zwei Kilo wog Luis, als er 2010 mit einem Kaiserschnitt entbunden wurde. Mit nur fünf Wochen wurde sein schwerer Herzfehler, die Fallot'sche Tetralogie, operiert. Danach entwickelte er sich gut. Bis Mitte März 2011. „Er war den ganzen Tag über sehr aufgeregt, er aß schlecht“, erinnert sich seine Mutter Tina Hüfing. „Dann hat er sich überstreckt, verdrehte die Augen und die Atmung stand still. Wir waren innerhalb von zwei Minuten bei der Kinderärztin, der Notarzt kam hinzu.“ Es folgten furchtbare Monate, in denen Tina Hüfing ihren kleinen Luis bei einer Gelegenheit selbst mit Mund-zu-Mund-Beatmung und Herzmassage wiederbelebte. Schließlich wurde Luis ein zweites Mal operiert. Es dauerte lange, bis er ohne Tubus oder Sauerstoffbrille atmen konnte. Doch auf der Intensivstation in Sankt Augustin gab es einen Lichtblick: die Musiktherapie. „Mein Gesang beruhigte ihn oft so gut, dass er tief entspannt einschlief“, berichtete Therapeutin Julia Hüging. Inzwischen geht es Luis gut, bald beginnt sein zweites Kindergartenjahr. Und, nach wie vor ist Luis sehr musikalisch und summt die ihm bekannten Lieder gerne nach.



NINA, 7 JAHRE, BROMBACHTAL

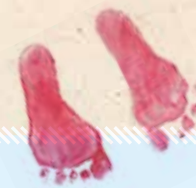
Schon während ihrer Schwangerschaft erfuhr Ninas Mutter Nicole Ihrig, dass ihr kleines Baby mit einem Herzfehler zur Welt kommen würde. Ab dem dritten Monat wuchs Nina zu langsam weiter, bei einer Routineuntersuchung im Krankenhaus wurde der Arzt plötzlich still. Dann später die Diagnose: ein schwerer Herzfehler. Fünf Wochen zu früh wurde Nina mit Fallot'scher Tetralogie, einer Kombination verschiedener Herzfehlbildungen, im Kinderherzzentrum Gießen geboren. Vorsichtshal-

ber war sie direkt auf die Intensivstation verlegt worden, falls eine Notoperation nötig gewesen wäre. Doch Nina atmete selbstständig. Mit sechs Monaten wurde sie in Gießen operiert: sechs lange Stunden. Heute ist Nina sieben Jahre alt. Sie liebt Fahrradfahren, Schwimmen, Tiere und besonders Omas Hund, ihren Freund Micky. Und ihr Herz? Der Kardiologe ist sehr zufrieden mit ihrer Entwicklung, wie ihre Familie natürlich auch.



VICTORIA, 20 JAHRE, HANNOVER

Mit 15, erzählt Victoria Langwald, fing es an. „Ich habe Basketball gespielt, bin gerannt und gerannt und konnte einfach nicht mehr.“ Als Victoria fünfeinhalb Monate alt war, wurde sie nach einer bestürzenden Diagnose am Herzen operiert: Fallot'sche Tetralogie, ein schwerer angeborener Herzfehler. Schon als Kind wusste sie, wenn ihre Herzklappe nicht mehr dicht hält, würde sie wieder operiert werden müssen. Passende menschliche Spenderklappen sind sehr knapp, Victoria stand auf der Warteliste. Und dann ging alles sehr schnell: „Vicky bekam mit 15 eine mitwachsende Herzklappe. Das war wie ein Sechser im Lotto“, erinnert sich ihre Mutter. Im Juni 2009 hat Victoria an der Medizinischen Hochschule Hannover als eine der ersten Patientinnen und Patienten in Deutschland eine menschliche, mitwachsende Spenderklappe erhalten. Akzeptiert der Körper die biologische Klappe, muss danach nicht mehr operiert werden. Der kleine Patient kann dann ein ganz normales Leben führen. Für Victoria hat dieses „ganz normale“ Leben bereits begonnen.



LEON, 2 JAHRE, IMMERHAUSEN



Leons erster Gang morgens führt ihn in die Metzgerei seines Vaters. Erst wenn er ihn dort begrüßt hat, ist er bereit für seine Medizin. Schon in der 21. Schwangerschaftswoche gab es einen Verdacht auf einen Herzfehler, fünf Tage nach seiner Geburt die erste Operation an seinem kleinen Herzen. Seitdem musste Leon viel durchmachen, etliche Herzkatheter-Untersuchungen, neun Vollnarkosen, mehrere Operationen, davon eine für einen künstlichen Darmausgang.

Leon ist ein kleiner Kämpfer, wie sein Vorbild „Wickie, der schlaue Wikingerjunge“. Doch nachts schläft er am liebsten im Bett zwischen seinen Eltern. Wenn er dann morgens nach der Hand seiner Mutter greift und sie anlächelt, dann ist Daniela Wehrmann glücklich über ihren kleinen Sohn, der ihr mit seiner Fröhlichkeit die Kraft gibt, durchzuhalten. 2015 ist die letzte Operation für Leon geplant. Wenn alles gut verläuft, kann er dann ein normales Leben führen.



3

HERZENSROUTE

Weite Wege für große Ziele

Für unsere Herzkinder wie Max gilt:

Kleine Herzen werden groß! Unsere

Projekte unterstützen die lebensrettende

Forschung und Entwicklung in der

Kinderherzmedizin.

Unsere Forschungs- und Förderprojekte



Dies sind die Standorte unserer **aktiven und erfolgreich abgeschlossenen Projekte** in Deutschland – hier unterstützen wir Forschungs- und Förderprojekte für herzkranken Kinder.

„Gefördert werden nur Projekte, in denen eine Finanzierungslücke sichtbar wird, die also nicht in erster Linie von der öffentlichen Hand, den Krankenkassen oder dem Krankenträger zu schließen ist: Spenden zugunsten der Herzkinder schließen eine Finanzierungslücke, für die niemand die Verantwortung übernimmt.“

Dr. Udo Degener-Hencke, stellvertretender Vorstandsvorsitzender

Wer zu einem Abenteuer aufbricht, braucht Mut und exzellente Beratung:

Seit 2007 wird der Vorstand der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. bei seiner Auswahl der Forschungsprojekte von einem *Wissenschaftlichen Beirat* beraten. Im Jahr 2002 wurde die Anzahl der Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats, der aus führenden Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen besteht, deutlich erhöht. Sein Rat ist unverzichtbar. Seine Unterstützung gibt uns die Gewissheit, Projekte zu unterstützen, die fachlich sinnvoll, hilfreich und Erfolg versprechend sind.

Wir danken den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats für ihre wegweisende Beratung und die wertvolle Unterstützung bei unserer Arbeit für Herzkinder.

Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



v.l.n.r.: Prof. Christian Schlensak, Prof. John Hess, Prof. Hans-Carlo Kallfelz, Prof. Hellmut Oelert, Prof. Thomas Paul, Prof. Felix Berger

Herz-Leuchttürme



Mit über 10 Millionen Euro hat die Fördergemeinschaft dazu beigetragen, diesen Leuchtturm für die Behandlung von Kindern mit angeborenem Herzfehler erbauen und ausstatten zu können.

„Die Klinik der Hoffnung“ Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin



Das Deutsche Kinderherzzentrum (DKHZ) Sankt Augustin ist von einzigartiger Bedeutung für die heutige Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. Ihre Gründung ist historisch mit der Entstehung des DKHZ Sankt Augustin verbunden: über die vor 25 Jahren geborene Vision von Ärzten und betroffenen Eltern, hier ein hoch spezialisiertes Zentrum ausschließlich für die Behandlung angeborener Herzfehler zu errichten. Seit dem ersten Tag seiner Inbetriebnahme am 18. September 2000 ist das DKHZ Sankt Augustin prägend für den Stellenwert und Status der Behandlung herzkranker Kinder in Deutschland. „Die Klinik der Hoffnung“ titelte die BILD-Zeitung am Tag der offiziellen Einweihung.

Von Beginn an hat die Fördergemeinschaft den Bau und die Ausstattung dieses ersten Deutschen Kinderherzzentrums unterstützt. Dies umfasste u.a. drei OP-Säle, 18 Beatmungsplätze auf der herzchirurgischen Intensivstation, 30 Betten auf zwei Normalstationen, ein Herzkatheterlabor sowie eine kinder-kardiologische Ambulanz. Das DKHZ in Sankt Augustin hat mit seiner idealen Infrastruktur weltweit Modellcharakter, auf drei Stationen (Intensivmedizin, Herzchirurgie, Kardiologie) werden Herzpatienten vom Neugeborenen bis hin zum jungen Erwachsenen betreut. In den letzten zwei Jahren wurden insgesamt mehr als 700 Operationen pro Jahr, davon jeweils mehr als 500 an der Herz-Lungen-Maschine durchgeführt.



Die überlebenswichtige Forschung zu mitwachsenden Herzklappen hat die Fördergemeinschaft an medizinischen Instituten in Hannover (Medizinische Hochschule MHH), Aachen (Universitätsklinikum Aachen und Helmholtz-Institut) und Berlin (Deutsches Herzzentrum) bis heute bereits mit rund 1,7 Millionen Euro unterstützt.

Herausragende Projekte,
weithin sichtbar.

Forschungsprojekte – „Mitwachsende Herzklappe“



Wenn ein Kind mit einem Herzklappenfehler zur Welt kommt, ist in den meisten Fällen die lebensrettende Transplantation einer Herzklappe unvermeidlich. Doch Transplantate bleiben Fremdkörper im Herzen der kleinen Patienten: Biologische Ersatzklappen können abgestoßen werden oder verkalken, mechanische Ersatzklappen können verstopfen. Immer wieder sind auch Operationen nötig, da die eingesetzten Klappen nicht mitwachsen. Jeder Austausch erfolgt mit einer Operation am offenen Herzen – ein extrem belastender Eingriff. Nur körpereigene, mitwachsende Herzklappen können diese Probleme lösen. Jedes Jahr bräuchten in Deutschland rund 600 Kinder eine mitwachsende Herzklappe. Die Fördergemeinschaft unterstützt daher an den Standorten Aachen, Hannover und Berlin, die mit verschiedenen Ansätzen arbeiten, die Forschung zur Entwicklung mitwachsender Herzklappen. So minimieren zum Beispiel menschliche Spender-Herzklappen, welche zunächst dezellularisiert und nach Einsatz in den Körper des Empfängers mit dessen körpereigenen Zellen „rebesiedelt“ werden, die Abstoßungsreaktionen. In der Medizinischen Hochschule Hannover wurde dieses Verfahren bereits mehrfach im Klinikbetrieb eingesetzt und den Empfängern so dauerhaft geholfen. Doch diese menschlichen Spender-Herzklappen sind äußerst selten.

Deshalb wird unvermindert weitergeforscht: Verlaufen weitere Versuche so erfolgreich wie erhofft, könnten vitale, mitwachsende porcine Klappenprothesen in absehbarer Zeit möglich sein. Ein solcher Erfolg würde den Herzkindern viel Leid ersparen.

Operation herzkranker Kinder aus Kriegs- und Krisengebieten

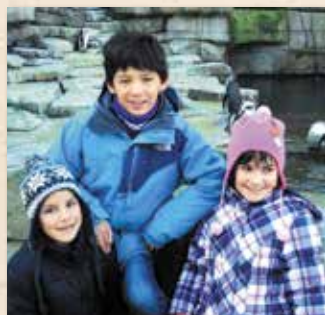


Neun Kinder zwischen fünf und 13 Jahren: Auf einer Bank sitzen sie im Zollbereich des Hamburger Flughafens Fuhlsbüttel und blicken ins Ungewisse. Sie werden in ein neues Leben gehen, wenn sich die Türen des Zolls für sie geöffnet haben. Sie sind nach Deutschland gekommen, weil es in ihrer Heimat keine Hilfe mehr für sie gibt. Ob Syrien, Jemen, Irak oder Afghanistan: In Kriegs- und Krisengebieten haben herzkranke Kinder kaum eine Chance auf eine lebensrettende Operation.



Bisher hat die Fördergemeinschaft diese Maßnahmen für herzkranke Kinder aus dem Ausland mit rund 1,5 Millionen Euro unterstützt. So konnte im Laufe der letzten Jahre bis zum heutigen Tag mehr als 120 Kindern aus insgesamt 18 Ländern lebensrettend geholfen werden.

Seit 2001 unterstützt die Fördergemeinschaft die Behandlung herzkranker Kinder aus Krisengebieten an deutschen Kinderherzzentren. Je nach Dringlichkeit werden die Kinder nach Deutschland gebracht und in spezialisierten Kinderherzzentren operiert. In Zusammenarbeit mit Kinderherzzentren, zum Beispiel in Berlin, Bonn, Bad Oeynhausen, Gießen, Hannover, Tübingen und Partnern wie dem Hammer Forum oder der Albertinen-Stiftung in Hamburg, schenken wir Kinderherz-Familien auf der ganzen Welt Hoffnung. Denn in den betroffenen Ländern gibt es keine kindgerechten Operationsmöglichkeiten und oft auch nicht die entsprechenden Fachärzte. Zudem sind die Familien meist bettelarm, sodass sie sich eine medizinische Behandlung keinesfalls leisten könnten.



Wie Nesarullah, Mukhtar, Razia und Bibi Aysha: Sie sind Patienten der „Herzbrücke“ zwischen Deutschland und Afghanistan, einer Initiative der Albertinen-Stiftung, unserer Partnerorganisation in Hamburg. Nach Abschluss der Behandlung werden die kleinen Patienten in den meisten Fällen „herzgesund“ wieder in ihre Heimat und zu ihren überglücklichen Familien zurückgebracht. Die Fördergemeinschaft trägt gemeinsam mit der Albertinen-Stiftung die Kosten für die Flüge, für die medizinische Behandlung und die Operation sowie die eventuell notwendigen Nachbehandlungen.



Die Fördergemeinschaft hat die Studien zur Conductance-Technik an den Universitätskliniken Tübingen und Kiel sowie an der Medizinischen Hochschule Hannover bisher mit rund 970.000 Euro unterstützt.

Forschungsprojekt „Conductance-Technik“

Die Conductance-Technik kommt Kindern mit unterschiedlichen, schweren Herzfehlern zugute, wie beispielsweise bei der Behandlung der Fallot'schen Tetralogie, einer Kombination von vier schweren Herzfehlern. Bei etwa 25 Prozent der kleinen Patienten ist auch nach einer lebensrettenden Operation zu erwarten, dass die rechte Herzkammer falsch belastet wird. Es drohen Herzrhythmusstörungen oder sogar Herzversagen. Die Conductance-Technik ist die bisher einzige Methode, die die kontinuierliche Messung von Druck und Volumen in der rechten Herzkammer erlaubt.

Die von der Fördergemeinschaft unterstützten Studien zeigen, dass sich diese Diagnosetechnik sehr gut eignet, um bei kleinen Herzpatienten den optimalen Zeitpunkt für eine Folgeoperation zu ermitteln und weitere unnötige Operationen zu vermeiden. Die mit einem Conductance-Katheter in der rechten Herzkammer ermittelten Werte zu Druck und Volumen erlauben präzise Aussagen über den „gesundheitlichen“ Zustand der Muskulatur der rechten Herzkammer. Daraus lässt sich ableiten, ob entsprechend herzkraftverstärkende Medikamente eingesetzt werden müssen, oder auch den optimalen Zeitpunkt für eine notwendige Re-Operation zu bestimmen bzw. noch nicht nötige Re-Operationen zu vermeiden.





Da es sich nicht um eine klassische medizinische Therapie handelt, können seitens der Klinik keine Mittel bereitgestellt werden. Die Fördergemeinschaft finanziert daher das Therapieangebot der engagierten Musiktherapeutin mit bisher rund 38.000 Euro.

Musiktherapie Sankt Augustin

Julia Hüging ist Musiktherapeutin. Sie besucht die kleinsten Herzpatienten auf den zwei Normalstationen und insbesondere auf der Intensivstation des Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin. Dort liegen sie, von Monitoren, Beatmungsgeräten, Schläuchen und Infusionen umgeben, in einer Geräuschkulisse aus pulsierendem Rauschen und monotonem Brummen. Diese kleinen Herzkinder hatten einen sehr schwierigen Start ins Leben. Sie wurden, um überleben zu können, unmittelbar nach der Geburt von ihrer Mutter getrennt und operiert. Die Musiktherapie im



Deutschen Kinderherzzentrum Sankt Augustin ist ein emotionales und soziales Therapieangebot für Kinder, die nach einer Operation lange in der Klinik bleiben müssen. Die langen Klinikaufenthalte können sich besonders nachteilig auf den emotionalen Zustand und die geistig-körperliche Entwicklung auswirken. Durch den gezielten Einsatz von Musik wird eine therapeutische Wirkung erzielt. Die Musiktherapie vermittelt positive Hörerlebnisse, spricht mithilfe der Musik emotional an und beruhigt die oftmals ängstlichen und unruhigen kleinen Patienten. Ärzte und Schwestern bestätigen die deutlich erkennbare Stabilisierung des vegetativen und emotionalen Befindens der therapierten Kinder.



Die Fördergemeinschaft fördert bundesweit (bisher von Kiel bis Freiburg) die medizinisch-technische Ausstattung von Kinderherzzentren, beispielsweise mit der Anschaffung oder Bezuschussung eines MRT-Gerätes oder notwendiger Anpassungen (UK Gießen, UK Münster und UK Kiel) sowie die Finanzierung lebensrettender mobiler Echokardiographiegeräte mit bisher insgesamt etwa 2,8 Millionen Euro.

Medizinisch-technische Apparaturen (2 Beispiele)



Wie kann hierzulande, fernab von einer nächsten Spezialklinik, direkt nach einer Geburt ein lebensbedrohlicher Herzfehler sicher festgestellt oder ausgeschlossen werden? Denn bei einem bestätigten Verdacht muss schnell gehandelt werden. Mit einem Lebensretter im Notebookformat: Tragbare Diagnosegeräte, sogenannte „mobile Echokardiographiegeräte“, erlauben präzise und lebensrettende Diagnosen der nur walnussgroßen Herzen direkt am Bettchen der kleinen Patienten. Sie liefern klare Ultraschallbilder, die qualifizierte Diagnosen über den Zustand des Herzens ermöglichen. So kann der Kinderkardiologe mithilfe des mobilen Lebensretters – sofern nötig – noch am Untersuchungsort die sofortige Überführung und Operation in einer Spezialklinik einleiten. Die von der Fördergemeinschaft finanzierten mobilen Echokardiographiegeräte konnten so im Verdachtsfall schon viele Leben retten.

Auch im Bereich der Magnetresonanztomographie (MRT), einer nicht-invasiven und nebenwirkungsfreien Diagnosemethode, wird die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren tätig. Selbst die schnell schlagenden Herzen von Frühgeborenen können präzise und vor allem strahlungsfrei untersucht werden. Sie kann einen großen Teil der diagnostischen Herzkatheter-Untersuchungen verkürzen oder sogar ersetzen. Sie liefert darüber hinaus wertvolle Informationen über die kleinen Intensivpatienten, falls im postoperativen Verlauf Komplikationen auftreten.

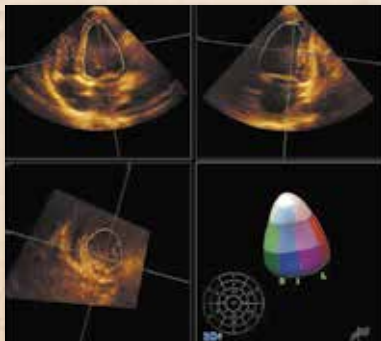




Die Forschung für die Etablierung der zukunftsweisenden und besonders schonenden Diagnosemethode 3D-Echtzeit-Echokardiographie für Herzkinder an den Universitätskliniken Bonn und München-Großhadern sowie dem Herz- und Diabeteszentrum NRW Bad Oeynhausen wurde von der Fördergemeinschaft mit rund 143.000 Euro gefördert.

Studie zum Einsatz der 3D-Echtzeit-Echokardiographie für Herzkinder

Die Diagnoseuntersuchung „3D-Echtzeit-Echokardiographie“ ermöglicht nicht nur präzise Bilder des Herzens als Basis für die Behandlung kleiner Herzpatienten, sie ist auch völlig nebenwirkungsfrei. Doch eignet sie sich auch als Standardverfahren zur Diagnose und als Basis für weitreichende Therapie-Entscheidungen bei Herzkindern? Dieser Frage gingen die Universitätskliniken Bonn, München-Großhadern und das Herz- und Diabeteszentrum NRW Bad Oeynhausen in einem gemeinsamen Forschungsprojekt nach. Im Rahmen einer aufwendigen Studie wurde eine große Zahl herzgesunder Kinder untersucht, um für das Kindesalter vergleichbare typische Referenz- und Normwerte aufzustellen und Standards in der Anwendung zu entwickeln. Diese Normwerte sollen künftig helfen, bei Abweichungen von diesen Werten Fehlbildungen und Herzfunktionsstörungen noch frühzeitiger zu erkennen und zuverlässiger zu diagnostizieren. Die 3D-Echtzeit-Echokardiographie ist ein präzises Ultraschallverfahren, welches dreidimensionale Bilder des Herzens in Echtzeit erstellt.



Als nichtinvasive Technik kann sie auch schon vor der Geburt lebenswichtige Mess- und Analyse-daten liefern. Die Untersuchung verläuft so schonend wie jede andere normale Ultraschalluntersuchung. Den kleinen Patienten bleiben schmerzhaft Eingriffe, Katheter, Narkose und Röntgenstrahlen erspart.



Die Fördergemeinschaft unterstützt die Hypothermie-Forschung am Deutschen Herzenzentrum Berlin bisher mit 520.000 Euro.

Hypothermie-Forschung zum Schutz der Kinderherzen bei Operationen

Kinder, die mit einem schweren Herzfehler auf die Welt kommen, müssen oft schon früh am offenen Herzen operiert werden. Während der mehrere Stunden dauernden Operation muss die Funktion von Herz und Lunge durch eine Herz-Lungen-Maschine übernommen werden. Zum Schutz des Gehirns und anderer Organe wird dabei die Körpertemperatur abgesenkt. Dieses Verfahren machte eine erfolgreiche Herzchirurgie erst möglich. Doch nach der Operation können Entzündungsreaktionen und – teilweise auch erst Jahre später – neurologische Spätfolgen und psychomentele Entwicklungsstörungen auftreten. Um therapeutische Gegenmaßnahmen entwickeln, nachteilige Folgen der Hypothermie auszuschalten und nebenwirkungsfrei von den Vorteilen profitieren zu können,



werden in Laborversuchen die Effekte der Kühlung in zellbiologischen, biochemischen und molekularbiologischen Untersuchungen erforscht. Gesamtziel dieser Labortests ist es, frühzeitig Komplikationen nach Operationen unter tiefer Hypothermie zu behandeln, im besten Fall zu verhindern.

Dr. med. Ursula von der Leyen
Bundesministerin
der Verteidigung



Unser Team für Kinderherzen

3 HERZENROUTE
Die Fördergemeinschaft



Fördergemeinschaft



Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Wissenschaftlicher Beirat:

Prof. Dr. med. Hellmut Oelert
(seit 2005) Sprecher
Direktor emeritus der Klinik und Poliklinik für
Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie im Klinikum
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Prof. Dr. med. Felix Berger
(seit 2007) Direktor der Abteilung für Angeborene
Herzfehler und Kinderkardiologie, Deutsches
Herzzentrum Berlin, Direktor der Klinik für
Pädiatrie am Otto Heubner Centrum der Charité
Berlin

Prof. Dr. med. Marc de Leval
(2002 bis 2005)

Prof. Dr. med. John Hess
(seit 2010) Direktor emeritus der Klinik für
Kardiologie und Angeborene Herzfehler am
Deutschen Herzzentrum München

Prof. Dr. med. Hans-Carlo Kallfelz
(seit 2002) bis zur Pensionierung u.a. Leiter des
Zentrums Kinderheilkunde und Humangenetik
an der Medizinischen Hochschule Hannover

Prof. Dr. med. Thomas Paul
(seit 2007) Direktor der Klinik für Pädiatrische
Kardiologie und Intensivmedizin am Universitätsklinikum
Göttingen

Prof. Dr. med. Dr. h.c. Christian Schlensak
(seit 2012) stellvertretender Sprecher, Ärztlicher
Direktor der Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie
am Universitätsklinikum Tübingen

Prof. Dr. med. Gerhard Ziemer
(2007 bis Anfang 2012)

VORSTAND



Dr. Rudolf Hammerschmidt
Vorstandsvorsitzender (seit 2006)



Dr. Udo Degener-Hencke
stellvertretender Vorstand
(seit 2002)



RA Ulrich Keller
stellvertretender Vorstand (seit 2012)
und Gründungsmitglied

MITARBEITER



Orlind Froebe
Fundraising



Anja Schlarb
Kommunikation



Jörg Gattenlöhner
Geschäftsführung



Tanja Schmitz
Projekt-/Gremienarbeit,
Stiftungen



Gisela Zimmermann
Finanzen, Spenderbetreuung



Barbara Esser
Grafik, Presse



Sylvia Güls
Spender-Support



Bodo Kröger
Unternehmenskooperation



Inken Ortgies
Unternehmenskooperation

Treuhand-
Stiftungen
(nicht rechtsfähig)

Kinderherzstiftung
Gerda Schopf
gegründet: 2004

Gerda und Rolf Schopf
Stiftung
gegründet: 2004

GRÜNDUNGSMITGLIEDER

Dr. Anne Marie Brecher, RA Ulrich Keller, Friedrich Ludwig Müller, Miriam Müller,
Prof. Dr. Horst-Peter Oltmans, Dr. Karl-Wilhelm Pohl, Friedhelm Rentrop, Helga Schöbel,
Dr. med. Ulrike Schmieder-Freifrau von Welck, Dr. med. Andreas E. Urban, Karla Völlm

Wir sind Mitglied:



Initiative
Transparente
Zivilgesellschaft

Stiftung

Gesamteinnahmen seit 1989:

mehr als 31,5 Millionen Euro für herzkrankte Kinder

Stiftungsfonds*

Albert und Alexander
Müller
seit 2003

Stiftungsfonds*



Stiftung
Kinderherzzentrum Bonn

gegründet: 2013

Vorstand:

Dr. Rudolf Hammerschmidt (Vorsitz),
Dr. Udo Degener-Hencke, RA Ulrich Keller

Kuratoriumsvorsitz:

Prof. Dr. Johannes Breuer

Geschäftsführung:

Jörg Gattenlöhner

Um die Arbeit der Fördergemeinschaft am Bonner Standort zu vertiefen, haben wir 2013 die Stiftung Kinderherzzentrum Bonn gegründet. Vorrangige Aufgabe der Stiftung ist zunächst, den Umzug des Kinderherzzentrums Bonn in den modernen Universitäts-campus auf dem Venusberg zu unterstützen.

STIFTUNG DEUTSCHES  KINDERHERZZENTRUM
SANKT AUGUSTIN

gegründet: 1995

Vorstand:

Dr. Anne Marie Brecher (Vorsitz), Dr. Udo Degener-Hencke,
Dr. Rudolf Hammerschmidt, RA Ulrich Keller, Dr. Andreas E. Urban

Geschäftsführung:

Jörg Gattenlöhner

Die Stiftung wurde im November 1995 gegründet, mit dem Ziel, den Aufbau des Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin zu unterstützen. Nach dessen erfolgreicher Inbetriebnahme wurden die Erträge aus dem Stiftungskapital eingesetzt, um wichtige Forschungsprojekte für kleine Herzpatienten zu finanzieren. Noch heute ist das Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin in Deutschland die einzige Spezialklinik für die vorbeugende, operative und

therapeutische Versorgung herzkranker Kinder. Eine weitere Besonderheit des Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin ist die medizinische Versorgung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler. Die Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin konnte in den vergangenen Jahren einen wichtigen Beitrag dazu leisten, das Leben vieler Tausend Kinder mit angeborenen Herzfehlern zu retten.

Peter Steinbüchel
seit 2002

Henning von
Burgsdorff
seit 1998

*Stiftungsfonds = Zustiftung/zweckgebundene Spende



Viele engagierte Menschen

unterstützen unser Herzensanliegen:

Jedes herzkrankte Kind soll leben.

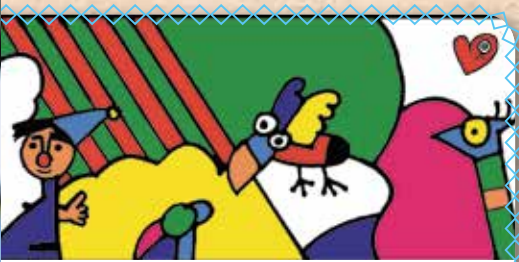
Auch  Kleinsten, Nikte und Levin,

sammeln "Alte Schuhe für neues Leben!"

4

HERZWEGBEGLEITER Engagement für Kinderherzen

Beispiele für Ihre
Unterstützung!



Farbenfroher Empfang: Mosaik für Klinikeingang in Gießen

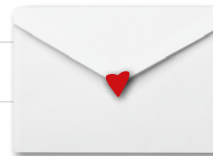
Ein gespendetes Motiv des Künstlers Otmar Alt zielt als Mosaik seit 2004 den Eingang des Deutschen KinderHerzTransplantations-Zentrum (DKHTZ) in Gießen. Zusätzlich gibt der Maler die Erlaubnis zur Herstellung von Motiv-Weihnachtskarten, die Spender für ihre Weihnachtspost bestellen können.

Provinzial Rheinland Versicherung AG spendet statt zu schenken

Die „Provinzial Rheinland“ verzichtet zu Weihnachten 2011 auf Geschenke an Vertriebspartner. Stattdessen unterstützt das Versicherungsunternehmen die Fördergemeinschaft und die Kindervereinigung NRW mit insgesamt **8.000 Euro**.



Liebe Leserinnen und Leser,



ich möchte Ihnen gerne von meinem Sohn Peter erzählen ...

Unser Sohn Peter war ein echtes Wunschkind. Genauso wie unsere Erstgeborene, die kurz nach ihrer Geburt im Krankenhaus völlig unerwartet verstorben ist. Peter wurde am 27.10.1952 mit einem schweren Herzfehler, der Fallot'schen Tetralogie, geboren. Es war nicht gleich klar, dass er einen Herzfehler hatte, erst viel später, als der Kinderarzt uns, bei einem Kontrolltermin wegen einer Erkältung, auf seine „blauen Lippen“ ansprach, wurden wir hellhörig. Als seine Diagnose feststand, haben wir nichts unversucht gelassen, ihm zu helfen: Wir sind von einer Klinik zur nächsten gefahren, er wurde in Düsseldorf operiert, ohne Besserung. Niemand konnte helfen, niemand machte uns Hoffnung. Doch wir wollten nicht aufgeben. Über den Vorgesetzten meines Mannes bei Ford hatten wir Kontakt zur Mayo Klinik in den USA. Als Peter knapp zehn Jahre alt war, nahmen wir unser Ersparnis zusammen und ich flog mit ihm dorthin. Doch auch dort konnte ihm leider nicht geholfen werden.

Peter hat gespielt wie alle Kinder, war sehr lustig und hatte viele Freunde. Aber es gab auch eine andere Seite, er war zierlich, konnte nicht gut laufen und kam schnell aus der Puste. Wir waren sehr stolz auf ihn, denn trotz dieser Einschränkungen hat er ganz normal die Schule besucht, Abitur gemacht und sich für ein Meteorologie-Studium in Köln eingeschrieben.

Mein Mann, meine Familie und ich haben immer zusammengehalten – auch in schweren Zeiten. Für Peter mussten wir stark sein. Unser Sohn ist 1973, mit nur zwanzig Jahren und acht Monaten, plötzlich verstorben. Für uns unfassbar – an einer Virusinfektion, die er von einer Reise nach Paris mitgebracht hatte. Dieser schwere Schicksalsschlag brachte mich dazu, herzkranken Kinder zu unterstützen.

Heute bin ich 90 Jahre alt und verspüre noch immer den ungebrochenen Wunsch zu helfen, sodass anderen Eltern und Kindern nicht das gleiche Schicksal widerfährt. Die Fördergemeinschaft begleite ich seit ihrer Gründung. Ich habe ein Spendenkonto „Peter“ zugunsten der Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin, bin Zustifterin und als ich meinen runden Geburtstag hatte, wünschte ich mir als Geburtstagsgeschenk weitere Spenden an die Fördergemeinschaft, um ihre Arbeit zu unterstützen.

Ihre Maria Steinbüchel



Inner Wheel Club Leverkusen organisiert mitreißende „Boogie-Woogie-Oper“

Der Inner Wheel Club Leverkusen-Dormagen organisiert 2011 ein mitreißendes Benefizkonzert für kleine Herzpatienten. Im Spiegelsaal von Schloss Morsbroich in Leverkusen begeistert Sängerin, Tänzerin und Schauspielerinnen Peggy O., begleitet von Pianist Michael Sorg, über 100 Gäste mit selbst vertonter Lyrik, Chansons und einer von Boogie-Woogie untermalten Vier-Minuten-Oper. **Über 3.000 Euro** kommen durch Eintrittsgelder und Spenden zusammen.



Lions Club Bonn organisiert hervorragendes Benefizkonzert

Der Förderverein Lions Club Bonn e.V. bittet am 21.04.2009 zum Konzert. Rund 1.000 Besucher hören in der Bonner Beethovenhalle, dass das Musikkorps der Bundeswehr viel mehr kann als nur Marschmusik. Der Erlös aus dem anspruchsvollen und unterhaltsamen Benefizkonzert – durch den Förderverein auf **9.000 Euro** aufgerundet – fließt in die Finanzierung des mobilen Herzfehler-Diagnosegerätes für die Bonner Uniklinik.



„Helft uns Leben“ Spendenaktion der Rhein-Zeitung für Miniatur Herz-Lungen-Maschine

Medizinische Technik rettet Leben: Mit Spendengeldern in Höhe von **250.000 DM** möchte die Rhein-Zeitung 1995 im Rahmen ihrer Aktion „HELFT UNS LEBEN“ die Anschaffung einer „Miniatur“ Herz-Lungen-Maschine für die Johanniter Kinderklinik mit den Abteilungen Kinderherzchirurgie und -kardiologie unterstützen. Sie ist für die kleinen Körper von Kindern optimal geeignet. Viele der teuren medizinischen Apparate in Kliniken können nur mit Unterstützung von privaten Spendern angeschafft werden.

Stiftung der VR-Bank Bonn unterstützt Forschungsprojekt zum „sanften“ Ultraschall

Die Stiftung der VR-Bank Bonn unterstützt 2012 die sogenannte 3D-Echtzeit-Echokardiographie: Dr. Monique Rüdell, Vorsitzende des Stiftungsrates der Stiftung, überreicht eine Spende der Stiftung der VR-Bank Bonn von **10.000 Euro** an die Fördergemeinschaft. Die Spende hilft, die für Herzkinder sanfte und gut verträgliche Ultraschalluntersuchung zu einem Standardverfahren zu machen.



Tombola-Erlös der „Zurich“ für Herzkinder

Mitarbeiter und die Geschäftsleitungen der Zurich – Deutscher Herold Lebensversicherung AG, Direktionen Bonn und Köln, spenden 2012 aus dem Erlös einer Tombola zum Betriebsfest **10.000 Euro** an die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Caritas-Haussammlung in Wachtberg für Musiktherapie

Caritas-Haussammlung für Herzkinder: Seit 2002 unterstützt die Pfarrgemeinde St. Marien Wachtberg-Oberbachem mit Caritas-Haussammlungen die Kinderherzen unermüdlich. Mit einem tollen Betrag von bisher **17.000 Euro** unterstützt die Pfarrgemeinde u.a. das neue Musiktherapieprojekt am Deutschen Kinderherzzentrum in Sankt Augustin.



Im Gespräch mit Andreas Reul

Sehr geehrter Herr Reul, welche Beweggründe hat Ihr Engagement für Kinderherzen? Was hat den Anstoß dafür gegeben?

Weil zu Beginn unseres Engagements die Sterbequote von Säuglingen sehr groß war, insbesondere bei Herzerkrankungen. Vor etwa sieben Jahren hat meine Tochter ein Frühchen mit 680 Gramm zur Welt gebracht. Ohne Forschung und Einsatz von Medizinern sowie deren Umfeld hätte unser Enkel nicht überlebt.

Seit wann engagieren Sie sich für die Fördergemeinschaft?
Seit circa 20 Jahren.

In welcher Form engagieren Sie sich?

Ich engagiere mich bei gesellschaftlichen Anlässen, bewege meine Partner und Banken zu Geldspenden und Ähnlichem. Auch haben wir als Gesellschaft Briefaktionen gestartet und zu Spenden aufgerufen.

Zuletzt darf ich noch die Schuh-Sammelaktion zugunsten der Herzkinder erwähnen. Hier wurde im Privat- und Geschäftsbereich fleißig gesammelt.

Was ist Ihnen dabei besonders wichtig?

Immer mehr Mitmenschen auf unsere Herzkinder aufmerksam zu machen, um die Ärzte zu unterstützen.

Was sind Ihre ganz persönlichen Herzmomente?

Jedes Kinderlachen bewegt mich, weil Kinder unser aller Zukunft sind!



Andreas Reul

Geschäftsführer und
Gesellschafter der Firma ARI –
All Road International GmbH



Spende statt Jubiläumsgeschenke für die EBERZ GmbH & Co. KG

Das Bild werden André und Nicole Eberz nie vergessen: Ihre Tochter Anna-Lena liegt auf der Intensivstation des Deutschen Kinderherzzentrums Sankt Augustin. Ihr Leben hängt am seidenen Faden. Heute sprüht die 15-Jährige vor Elan. Ihre Eltern, Bauunternehmer aus dem Westerwald, sind für ihre Rettung noch immer dankbar. Anlässlich des 150-jährigen Jubiläums ihres Unternehmens 2013 bittet Familie ihre Geschäftspartner um Spenden für Herzkinder statt Geschenken.



Stiftung RTL Wir helfen Kindern

„Wir helfen Kindern“ ist das Motto der RTL-Stiftung. Das gilt auch für Herzkinder! 2010 unterstützt die Stiftung die Anschaffung eines „mobilen Lebensretters“, einer Mini-Schlucksonde, für die Abteilung Kinderkardiologie der Universitätsklinik Bonn mit **20.000 Euro** aus dem RTL-Spendenmarathon. Insgesamt spendet die Stiftung seit damals über **61.000 Euro** für die Anschaffung dringend benötigter medizinisch-technischer Geräte an die Fördergemeinschaft.

Kai Inez van Rickelen mit Luis

Die Zahnärztin Kai Inez van Rickelen aus Bad Soden findet in ihrem beruflichen Alltag immer wieder überraschende und kreative Wege, um Spenden für kleine Herzpatienten zu sammeln. Sie weiß, was es bedeutet, für ein Herzkind zu kämpfen: Ihr Sohn Luis kam mit einem schweren Herzfehler zur Welt. Heute hat er die Chance auf ein weitgehend normales Leben. Das wünscht sie allen Herzkindern. So sammelt sie zum Beispiel im Rahmen einer Aktion jeweils **10 Euro von jeder Zahnreinigung** für die Fördergemeinschaft, beteiligt sich seit Jahren an unserer „Zahngoldaktion“ und veranstaltet eine **Herzbilder-Vernissage mit dem Künstler Kai Ladzinski in ihrer Praxis.**



Alaaf für Herzkinder! Prinzenbesuch bei Goldschmied Dieter Dittmann

Prinz Amir I. und seine Bonna Uta I. sind 2010 im Bonner Goldschmiede-Atelier Dittmann zu Gast, wo traditionell der persönliche Orden des Prinzen gefertigt wird. Goldschmied Dieter Dittmann versorgt die Karnevalsgesellschaft und spendet den gesamten Erlös zugunsten der kleinen Herzpatienten.

Zusätzlich lobt Juwelier Dittmann für eine Tombola-Lotterie in seinem Atelier 2011 eine wertvolle Perlenkette als Hauptpreis aus.





Herzensprojekte: Schüler spenden Projektwoche-Erlös für Herzkinder

Rund 700 Jugendliche des Bonner Clara-Schumann-Gymnasiums präsentieren 2009 die Abschlussarbeiten ihrer Projektwoche. Der Erlös, mehr als **600 Euro**, wird für kleine Herzpatienten spendet. Darüber hinaus organisieren sie den überaus erfolgreichen Sponsorenlauf „Clara rennt“. Die Schüler erlaufen fast **30.000 Euro**, wovon 15.000 Euro an die Fördergemeinschaft und für die Herzkinder gespendet werden.

Räder Wohnzubehör: Verkaufserlös und Sachspenden

Auch in Bochum werden in den letzten Jahren über **11.000 Euro** Erlös aus dem Verkauf bestimmter Artikel gespendet. Darüber hinaus unterstützt die Firma im Januar 2014 die Gründungsveranstaltung der Stiftung Kinderherzzentrum Bonn mit schönen Dekoartikeln.



Wochenerlös „Herzbrezel“ der Feinbäckerei Ruch für Herzkinder



Die Göttinger KinderHerz-Woche vom 22.-25.10.2009 bietet für große und kleine Besucher Informationen sowie Sport und Spaß mit den Basketball-Profis der MEG. Die Göttinger Feinbäckerei Ruch beweist Herz und unterstützt die Aktion eine Woche lang mit dem Verkauf einer Herzbrezel.



Spardose für Herzkinder

Die Bäckerei Lubig hat in allen Bonner Filialen Spendendosen für Herzkinder aufgestellt und sammelt bisher ca. **4.000 Euro**.

Weihnachtszeit: Spende statt Geschenke von Bechtle IT-Systemhaus Bonn/Köln, Globalpark AG, RDS Consulting GmbH, GERWAN GmbH und RADIGESKI Informatik sowie INFOnline GmbH

Mit großzügigen Spenden und tollen Aktionen stellen in der Vorweihnachtszeit viele Unternehmen ihr Engagement für kleine Herzpatienten zur Verfügung. Das Bechtle-Sytemhaus Köln/Bonn, die Globalpark AG, die RDS Consulting GmbH, und die INFOnline GMBH verzichten auf Kundenpräsente und stellen seit 2008 über **43.000 Euro** für die Kinderherzen zur Verfügung.

Im Gespräch mit Hans Wilhelm Geißendörfer

Welche Beweggründe hat Ihr Engagement?

Was hat den Anstoß gegeben?

Meine drei Töchter. Die Vorstellung, sie hätten Herzprobleme und niemand kann helfen, weil die technischen Hilfsmittel nicht finanzierbar wären.

Seit wann engagieren Sie sich?

Schon lange. Geschätzt etwa 20 Jahre ...

In welcher Form haben Sie sich engagiert?

Und was ist Ihnen daran besonders wichtig?

Wir schicken regelmäßig ein bisschen Geld und es ist mir besonders wichtig zu wissen, wofür das Geld verwendet wird und dass es nicht – wie leider bei einigen anderen Einrichtungen üblich – erst mal in die Verwaltung der Einrichtung fließt.

Ihre ganz persönlichen Herzmomente?

Im Bauch der Mutter das Herz des heranwachsenden Babys zu hören ...

Hätten Sie einen Wunsch an uns?

Ja! Bitte nie aufhören oder gar aufgeben, für die Kinderherzen zu kämpfen und zu planen und zu bauen und zu arbeiten.

Aber auch den Mund aufzumachen, wenn Sie – z. B. wegen unvorhersehbarer Probleme – noch mehr unsere Hilfe von außen brauchen.



Hans Wilhelm Geißendörfer
Filmemacher und Produzent

Lebenswichtige Überwachung: Geräte von Johnson & Johnson Medical GmbH

Zwei Tochterunternehmen der Firma Johnson & Johnson stellen Ende 1994 der Johanniter Kinderklinik Sankt Augustin die hochtechnologischen Geräte zur Überwachung der Vitalfunktionen während Herzoperationen im Wert von **120.000 DM** bereit.



Musicalsongs mit Herz

Ein Feuerwerk aus Musicalsongs entzündet das Vokalensemble „It's Music!“ Anfang des Jahres 2012 im geschichtsträchtigen Beethovensaal der Bonner La Redoute. Die Gesangsgruppe aus dem Bonner Raum lädt zum Benefizkonzert mit Herz ein und spendet den Erlös von **1.700 Euro** zugunsten herzkranker Kinder. Die elf Sängerinnen und ihr Pianist erhalten viel Applaus von fast 200 Zuhörern.



Mehr Aufmerksamkeit: Herzkinder in den Medien

Renommierte Zeitschriften wie BILD am Sonntag, ELTERN, Brigitte oder STERN begleiten die Arbeit der Fördergemeinschaft über die Jahre. So stellen die Zeitschrift ELLE und das Kosmetikunternehmen Lancôme im September 1994 eine ganzseitige Anzeige im Wert von **34.000 DM** für kleine Herzkinder zur Verfügung.

Kindergarten-Kochbuch von Kirsten Will: Hilfe geht auch ... durch den Magen

Kirsten Will aus dem hessischen Gladenbach sammelt 2006 mit weiteren Eltern ihres Kindergartens leckere und heiß begehrte Lieblingsrezepte. Der Erlös aus dem Verkauf des Kindergarten-Kochbuches kommt den Herzkindern des Kinderherzzentrums Gießen zugute.



Kulturgeschichte: Familientag im LVR-LandesMuseum Bonn

Spaß, Spannung und Unterhaltung für große und kleine Besucher verspricht ein Familientag im LVR-LandesMuseum Bonn. Mit einem abwechslungsreichen Programm bieten die Fördergemeinschaft und das Museum, vor dem Hintergrund der Sammlung über die Kulturgeschichte des Rheinlands, jeweils 2010, 2011 und 2012 einen Familientag zugunsten der Herzkinder an.

Musik bewegt die Herzen: Benefizkonzerte

Am 13. Juni 1990 treten die **Bläck Fööss** und viele weitere Künstler aus der Region Köln-Bonn im ersten Benefizkonzert zugunsten der Sankt Augustiner Kinderklinik und ihrer kleinen Herzkinder auf. Für die Herzkinder in Gießen zeigt die Schauspielerin **Katja Riemann** mit ihrer Jazzband auf einer großen Wohltätigkeitsgala im Jahr 2004, dass sie auch singen kann.

Endlosstaffel für Bonner Herzkinder: Schwimmen ohne Ende

Das traditionelle Spendenschwimmen des ISV Bad Godesberg wird zugunsten einer echten Herzensangelegenheit durchgeführt. Die Schwimmerinnen und Schwimmer ziehen in einer Endlosstaffel 24 Stunden lang ihre Bahnen für Kinder mit angeborenem Herzfehler. Jeder geschwommene Kilometer bringt **4 Euro**. Der Reinerlös der Veranstaltung wird an die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. gespendet.

Erfolgreiche Aktionen der Fördergemeinschaft

Alleine oder auch mit Kooperationspartnern initiiert die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. öffentliche Aktionen, bei denen Privatpersonen und Unternehmen sich ganz einfach beteiligen und so herzkranken Kindern helfen können.



Blutspende-Aktion

Seit 2010 kooperiert die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. mit dem Blutspendedienst der Universitätsklinik Bonn. Bürger der Stadt Bonn, aus der Region und weit darüber hinaus spenden die Aufwandsentschädigung für ihre Blutspende an die Fördergemeinschaft. Auch prominente Vertreter aus der lokalen Politik, wie Oberbürgermeister Jürgen Nimptsch, spenden ihr Blut für die kleinen Herzpatienten. Bald wird der 1.111 Doppelspender, der seine Aufwandsentschädigung den Kinderherzen spendet, geehrt.

Handy-Sammelaktion

Doppelt Gutes tun: Alte Handys liefern wichtige Rohstoffe zur Wiederverwendung im Produktkreislauf. Der Erlös aus den gesammelten Wertstoffen hilft herzkranken Kindern. Von 2011 bis Mitte 2012 sammelte die Fördergemeinschaft in Kooperation mit einem Recyclingunternehmen Althandys für den guten Zweck.



Unsere Print-Medien:

KinderHerzBrief, Geschäfts- und Tätigkeitsbericht, Ratgeber Angeborene Herzfehler, Research Report, Ratgeber „Testament und Vermächtnis“, Flyer „Spende statt Kränze – Kondolenzspenden“, Flyer „Ehrenamtlich engagieren für herzkranken Kinder“, „Flyer Geburtstage & Jubiläen zugunsten herzkranker Kinder“, Flyer „Schuhsammelaktion“, Flyer „Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin“, Broschüre und Flyer „Stiftung Kinderherzzentrum Bonn“, Festschrift zum 25-jährigen Jubiläum, Flyer „Zahngold-Sammelaktion“



„Alte Schuhe – neues Leben“: Schuhsammelaktion

Nicht mehr gebrauchte, aber dennoch gut erhaltene Schuhe können unseren Herzkindern helfen. Die gesammelten Schuhspenden gehen an einen Verwerter, der den Gegenwert auf ein Sammelkonto der Fördergemeinschaft einzahlt. Richtige

„Schuhberge“ wurden so schon bei den Marathonmessen in Köln und Bonn gesammelt. Auch Firmen, wie die ARI – All Road Spedition aus Düren und Dornier aus Lindau, unterstützen die Aktion. Aktuell beteiligen sich nach unserem Aufruf über 80 Bonner Schulen und Kitas an der Aktion.



Unsere Online-Medien:

www.kinderherzen.de
www.facebook.com/kinderherzen



Starten Sie selbst eine Aktion!

Eigene Aktionen: Vielleicht haben Sie eine eigene Idee für eine Charity-Aktion wie z.B. ein Benefizkonzert, eine Ebay-Aktion oder eine Tombola zugunsten herzkranker Kinder. Wir freuen uns, Sie bei der Umsetzung zu beraten. Oder starten Sie Ihre eigene Spendenaktion: Unser Spendenaktionstool finden Sie unter www.kinderherzen.de

Oder netzwerken Sie mit uns:

Werden Sie unser Fan auf Facebook unter www.facebook.com/kinderherzen.



Jede Spende hilft - Besondere Formen der Zuwendung

Sofort helfen – Spenden

Als Privatperson

Spende statt Präsent:



Stellen Sie Ihre Geburtstags- oder Jubiläumsfeier unter das Motto „Geschenke mit Herz“. Sie geben herzkranken Kindern eine zweite Lebenschance, indem Sie Ihre Gäste bitten, Ihnen zu Ihrem Ehrentag – anstelle von Geschenken – eine Spende zu schenken.

Kondolenzspenden:

Auch „traurige“ Geschenke sind ein Zeichen der Hoffnung. Immer mehr Trauernde verzichten im Sinne des Verstorbenen auf Blumen und Kränze. Sie spenden stattdessen für kleine Herzpatienten.

Shoppen & Helfen:

Helfen Sie bei einem Einkauf übers Internet bei über 1600 Shops – ohne Registrierung. Der Einkaufspreis ist im Vergleich zum direkten Einkauf nicht höher. Für jeden Einkauf, der über den Link www.bildungsspender.de/kinderherzen getätigt wurde, erhalten wir eine Vergütung.

Als Unternehmer

Spende statt Präsent:

Stellen Sie Ihr Firmenjubiläum oder Ihre Sommerveranstaltung unter das Motto „Spende statt Präsent“. Statt Geschenke mitzubringen, spenden Ihre Gäste für eine lebenswerte Zukunft herzkranker Kinder. Oder verzichten Sie auf kostspielige Geschenke an Ihre Kunden und Geschäftspartner zu Weihnachten und spenden lieber für einen guten Zweck.

Nachhaltig fördern – Zustiften und Dauerspenden

Eine Dauerspende schenkt herzkranken Kindern in ganz Deutschland eine verlässlichere Zukunft. Durch die Einrichtung einer regelmäßigen Spende ermöglichen Sie uns eine bessere Planung der Einnahmen und somit eine langfristige Hilfe für die Kinderherzen.

Eine Zustiftung erhöht das Kapital einer Stiftung und somit auch die Kapitalerträge. Sie eignet sich hervorragend, wenn Sie sich längerfristig für herzkranken Kinder engagieren möchten. Insbesondere eine Namens-Zustiftung ist bei höheren Geldbeträgen sinnvoll und trägt den Namen des Stifters. Der besondere Vorteil: Die Zinserträge können zu 25 % zu einem vom Stifter bestimmten Zweck verwendet werden, z.B. für die Grabpflege.

Am Ende eines Weges: Erbschaften & Vermächtnisse

Herzkranken Kindern können Sie auch die Chance auf Leben durch eine Nachlassregelung geben. Dies kann zum Beispiel auch in Form einer Zustiftung oder Namens-Zustiftung erfolgen. Die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. kann in Testamenten mit einem Vermächtnis bedacht oder zum Erben eingesetzt werden.

Spendenkonten und Informationen:

Bank für Sozialwirtschaft

Kontonummer: 81 24 200

BLZ: 370 205 00

IBAN: DE47370205000008124200

BIC: BFSWDE33XXX

Sparkasse KölnBonn

Kontonummer: 8 555 567

BLZ: 370 501 98

IBAN: DE03370501980008555567

BIC: COLSDE33XXX


Weitere Informationen und Beispiele, wie Sie uns unterstützen können, finden Sie auf unserer Website unter www.kinderherzen.de



Sprechen Sie uns gerne an!

Selbstverpflichtung und Umgang mit Spendengeldern:

Satzungsgemäße Verwendung der Spendenmittel unter Beachtung aller gesetzlichen Vorgaben, der Grundsätze der Wirtschaftlichkeit, Sparsamkeit, Qualitätssicherung sowie Nachhaltigkeit.

A young child with a joyful expression is walking on a stone path in a lush garden. The child is wearing a blue short-sleeved shirt and dark shorts. To the left of the child, there is a red heart icon on a thin stem. The garden is filled with various green plants and flowers, including purple ones. The background shows more greenery and a building roof under a bright sky.

Max (2 Jahre) macht gerade seine ersten Schritte. Er kam mit Trisomie 21 und einem Herzfehler auf die Welt.

5

HERZEN HOFFNUNG HORIZONTE
Wie unsere Reise weitergeht

Zukunft für die Kinderherzen

„Die einzige Konstante im Leben ist der Wandel.“ Dieser Ausspruch von Heraklit ist schon seit vielen Jahren mein Leitsatz. Dieser Wandel ist so manches Mal im Leben kaum spürbar, ein anderes Mal vollzieht er sich mit großem Getöse. Vor etwa 25 Jahren, gerade als die Fördergemeinschaft gegründet wurde, war ein solcher einschneidender Wandel in meinem Leben. Kurz vor dem Abitur erhielt ich bei einer Musterungsuntersuchung die Diagnose „Myokarditis“. Ein Jahr lang durfte ich am eigenen Leib erfahren, wie man sich wohl mit 80 Jahren fühlen muss, wenn das Herz nicht mehr so will, wie es soll. Gott sei Dank nahm dieser Wandel ein gutes Ende, denn ich gehörte zu den Glücklichen, bei denen die Herzmuskelentzündung vollständig ausheilte. Diese Erfahrung ist sicherlich mit ein Grund dafür, dass ich mich heute für die Fördergemeinschaft engagiere.

Das, was die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren vor 25 Jahren ins Leben rief, hat wesentlich dazu beigetragen, dass heute die meisten herzkranken Kinder überleben. Und das hat Konsequenzen. Denn die Erfolge und die Entwicklungen in der Kinderherzmedizin haben dazu geführt, dass die meisten Kinder von damals heute erwachsen werden, aber noch lange nicht alle gesund sind. Daher müssen wir uns dieser neuen Herausforderung stellen und uns darum kümmern, dass die Herzkinder auch als Erwachsene und schließlich im Alter mehr Lebensqualität erwarten dürfen.

Je besser wir durch Forschung und bessere Operations- und Therapiemöglichkeiten den herzkranken Kindern helfen, umso wahrscheinlicher wird es, dass viele dieser Kinder im Erwachsenenalter ein Leben führen können, wie andere herzgesunde Menschen auch. Dafür müssen wir uns verstärkt einsetzen.

Die Welt ist in den letzten zwei bis drei Jahrzehnten mehr und mehr zusammengewachsen. Das Schicksal der Menschen in anderen Ländern und auf anderen Kontinenten ist stärker als früher mit dem Leben hier in Deutschland verwoben. Und das ist schön. Denn immer wieder löst es Glücksgefühle aus, wenn wir Kindern aus dem Ausland die Chance geben, hier in Deutschland an ihren kranken Herzen operiert zu werden und schon nach wenigen Wochen gesund wieder in ihre

Heimatländer zurückkehren zu können. **Aber wie viel schöner wäre es, wenn die vielen, meist sehr jungen Herzkinder erst gar nicht ihre Heimat und ihre Eltern verlassen müssten?** Wenn sie nicht in einem fremden Land, wo sie weder die Sprache sprechen noch jemanden kennen, am Herzen operiert werden müssten?

Ist es nicht eine wunderbare Vorstellung, wenn herzkranken Kinder, egal wo auf dieser Welt, die gleichen Überlebenschance hätten wie die Herzkinder in Ländern wie Deutschland? Ist das nicht etwas, wofür es sich lohnt, seine Kraft einzusetzen? **Zumal gerade die Liebe zu Kindern eines der wenigen Dinge ist, die sich vermehrt, wenn man sie teilt.**

Teilen Sie auch weiterhin dieses Engagement und diese Vision für Kinderherzen mit uns. Nutzen Sie Ihre Möglichkeiten und Fähigkeiten, ob nun als Arzt, als Pfleger, als Spender oder ehrenamtlicher Helfer, um weltweit ein Netz an Hilfe aufzubauen, damit herzkranken Kinder vor unserer Haustüre und auf der ganzen Welt sagen können: **„Ich habe einen Herzfehler und ich habe ein gutes Leben!“**

Begleiten Sie uns auf dieser Reise zu den Kinderherzen in noch nicht untersuchte Forschungsgebiete und erleben Sie die Freude und Dankbarkeit der Kinder. Werden Sie Teil einer Vision und gestalten Sie den Wandel in eine bessere Zukunft für Kinderherzen.

Herzlichsten Dank,
Ihr


Jörg Gattenlöhner



Jörg Gattenlöhner

Geschäftsführer

- Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
- Stiftung Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin
- Stiftung Kinderherzzentrum Bonn



Wir brauchen Siebenmeilenstiefel für die Forschung

von Lioba Werrelmann

Wir „EMAH“, wir Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, sind Stehaufmännchen. Als Kinder haben viele von uns Tapferkeitsrekorde aufgestellt. Wir wurden spektakulär operiert, oft mehrfach, wir waren wochen- und monatelang im Krankenhaus, wir mussten uns das Leben mühsam erkämpfen. **Dass wir erwachsen wurden, verdanken wir den Fortschritten der modernen Herzmedizin.** Die funktioniert mittlerweile so hervorragend, dass es schon mehr Erwachsene als Kinder mit angeborenen Herzfehlern gibt – ein Meilenstein. Denn noch in den Fünfziger- und Sechzigerjahren sind fast alle Kinder mit angeborenem Herzfehler gestorben, bevor sie ein Jahr alt wurden.

Wir EMAH sind die, die es geschafft haben zu überleben. Und zugleich sind wir die, mit denen niemand gerechnet hat. Denn lange ging man davon aus, dass wir mit der Operation im Kindesalter geheilt sind. **Die Krankheit hat mir etwas geschenkt, das unbeschreiblich kostbar ist: die unbändige Freude, lebendig zu sein. Sie hat mir Dankbarkeit geschenkt. Und Leichtigkeit.**

Als ich 1973 im Alter von zweieinhalb Jahren erfolgreich am offenen Herzen operiert worden war, waren die Ärzte zu Recht sehr stolz. „Ihre Tochter wird hundert Jahre alt“, sagten sie meinen Eltern, „die wird uns alle überleben.“

Sie konnten es nicht besser wissen. Erst jetzt, wo der erste große Schwung von uns erwachsen wird – ich gehöre dazu –, stellt man fest: **Wir sind nicht gesund. Wir sind durch die OP im Kindesalter nur vorläufig repariert.** Typischerweise zwischen dem dreißigsten und dem vierzigsten Lebensjahr entwickeln wir vielfältige und zum Teil schwere Folgekrankheiten, vor allem Herzrhythmusstörungen und Herzinsuffizienzen. Die meisten Ärzte sind mit uns überfordert, denn die Behandlung von EMAH kommt in der medizinischen Ausbildung nicht vor. Und selbst die wenigen Ärzte, die sich mit unsereins auskennen, betrachten uns oft staunend und notieren genau, wie es uns nach zwanzig, dreißig, vierzig Jahren geht. Noch weiß man viel zu wenig über uns.

Für die Zukunft wünsche ich uns EMAH, dass die Erforschung und die Behandlung unserer Krankheitsbilder mit Siebenmeilenstiefeln voranschreitet. Damit wir wirklich alle hundert Jahre alt werden.



Über Ihre Erfahrungen als EMAH schrieb Lioba Werrelmann das Buch

„Stellen Sie sich nicht so an!“
– meine Odyssee durch das deutsche Gesundheitssystem.

© Knauer Verlag

„Eine weitere Herausforderung stellen zunehmend die Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) dar, die zu einem großen Prozentsatz ab dem dritten bis vierten Lebensjahrzehnt eine gegenüber der Gesamtbevölkerung erheblich erhöhte Sterblichkeit aufweisen. **Es sind Langzeitbeobachtungen erforderlich,** die einerseits eine frühzeitige Erkennung von Spät- und Folgeschäden ermöglichen und andererseits durch genaue Analysen der Verläufe eine Ursachenbenennung erlauben.“



Prof. Dr. med.
Hans-Carlo
Kallfelz,
Mitglied des
Wissenschaftlichen
Beirats

LIoba WERRELMANN,
geboren 1970, hat Politik-
wissenschaft, Staatsrecht und
Germanistik studiert. Sie ist
Journalistin, Buchautorin und
hat viele Jahre als ARD-Radio-
korrespondentin aus Berlin
berichtet.

Dr. Urban, wo sehen Sie persönlich heute die Herausforderung in der Kinderherzmedizin?



Kinderherzmedizin: Die größte Herausforderung ist meines Erachtens ein Umdenken im therapeutischen Vorgehen und ein Rückbesinnen auf die Anforderungen und ethischen Verpflichtungen des ärztlichen Berufes!

Umdenken: Nicht der kurzfristige Behandlungserfolg (Überleben einer Operation, Verbesserung der Verhältnisse für ein paar Wochen, Behandlung auf Kosten der Lebensqualität des Patienten) ist wichtig, sondern das – für den Patienten gute – Langzeitergebnis des Eingriffes, egal ob operativ oder interventionell. Das im Neugeborenen- oder Säuglingsalter wegen eines Herzfehlers behandelte Kind hat eine Lebensstrecke von 80 oder mehr Jahren vor sich! Die Qualität dieser Lebenszeit ist das, was wir als Ärzte diesen Patienten verschaffen müssen. (Anders formuliert: Der beste Arzt ist nicht der mit der geringsten Mortalität seiner Patienten oder der, der – in Minuten gerechnet – am schnellsten operiert, sondern der, der das dauerhaft beste Langzeitergebnis für den ihm zur Behandlung anvertrauten Patienten erzielt!)

Rückbesinnen: *Primum nil nocere* – zuerst einmal nicht schaden ist das Prinzip, das die ärztliche Tradition (hippokratischer Eid) in den Mittelpunkt jedes ärztlichen Handelns stellt. Dies muss auch und vor allem in den Fächern Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie gelten. Der Patient darf nicht Opfer menschlicher Eitelkeit und ärztlichen Ehrgeizes werden.

Zukunft schaffen: Die Fördergemeinschaft sollte sich ein humanitäres Leuchtturm-Projekt im Ausland, in einem Entwicklungsland suchen, seine Spender damit – mittels der üblichen medialen Maßnahmen – identifizieren und dort, vor Ort, die Kinderherzchirurgie bzw. definierte Einzelprojekte in der Kinderherzmedizin gemeinnützig und mildtätig gezielt fördern.



Dr. med. Andreas E. Urban
FETCS*

Gründungsmitglied der Fördergemeinschaft, ehemaliger ärztlicher Direktor und langjähriger Leiter der Klinik für Kinderherzchirurgie in Sankt Augustin.

Projektleiter der NRO ARCHEMED, Direktor International Operation Centre for Children in Asmara (IOCCA), Eritrea

* Fellow of the European Thoracic and Cardiovascular Surgeons.

Herzensgrüße zum Jubiläum

„Aufrichtig gratuliere ich Ihnen zu Ihrem 25-jährigen Jubiläum. Sie sorgen dafür, dass die kleinen Herzpatienten vom medizinischen Fortschritt profitieren können, Heilungschancen steigen und vielen Kindern so ein normales und langes Leben ermöglicht wird. Für Ihre Arbeit danke ich Ihnen herzlich!“

Ulrich Kelber

ist Parlamentarischer Staatssekretär
und Bonns Bundestagsabgeordneter



„Ich unterstütze Kinderherzen, da kleine Kinder leben müssen. Sie sind unsere Zukunft. Ein Kinderlachen erfüllt mein Herz.“

Florian Feuchtner

„Unsere Antwort auf die Frage, warum wir uns für die Kinderherzen engagieren, lautet: weil wir wissen, dass ohne die Operation im Kinderherzzentrum Sankt Augustin unser Enkel Janko nicht leben würde. Er wurde 12 Tage nach seiner Geburt im Januar 2000 mit Erfolg operiert. Aus Dankbarkeit spenden wir und werben bei Freunden und Bekannten um Spenden.“

Doris und Horst Bodemann

„Durch ein Schicksal in unserem näheren Umfeld haben wir persönlich erfahren dürfen, wie wichtig eine professionelle Betreuung in einem Kinderherzzentrum auch für die Angehörigen ist. Diese Erfahrung und die vielen Schicksale der kleinen Patienten aus dem KinderHerzBrief berühren uns seit vielen Jahren. Wir freuen uns, wenn wir mit unserer Spende einen wichtigen Beitrag zu den Kinderherz-Projekten leisten können.“

Rosemarie und Kurt Finke

„Das unermüdliche Engagement der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. hat seit Bestehen maßgeblich Struktur und Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler gefördert und damit mittelbar zum Erfolg der medizinischen Behandlung der schwer kranken Kinder in Deutschland beigetragen. Dieses Engagement und das Streben nach steter Verbesserung verdient großen Dank und Hochachtung.“

Liebe Grüße

Felix Berger

Direktor der Abteilung für Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie, Deutsches Herzzentrum Berlin, Direktor der Klinik für Pädiatrie am Otto Heubner Centrum der Charité Berlin



„Die Fördergemeinschaft hat weit mehr als 100 herzkranken Kindern aus Krisengebieten eine Operation in Deutschland ermöglicht. Diese Kinder hätten in ihrem Heimatland keine Überlebenschance gehabt. Dank dieser Unterstützung werden neue Kooperationen und notwendige medizinische Entwicklungen in den Heimatländern dieser Kinder gefördert.“

Mit freundlichen Grüßen

Ihr

Christian Schlensak

Ärztlicher Direktor Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie, Deutsches Herzzentrum, Tübingen



„25 Jahre Herzensangelegenheiten: Für mich als forschende Ärztin und Mutter von zwei Kindern ist die Fördergemeinschaft ein Leuchtturm für Mediziner und ein Licht für herzkranken Kinder. Herzlichen Glückwunsch!“

Herzliche Grüße

PD Dr. med. Bettina Reich

Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

„Mit Unterstützung der Stiftung Kinderherzzentrum Bonn wollen wir die Ausstattung der Herzchirurgie, die Forschung, die Betreuung und die Therapie für herzkranken Kinder in Bonn ausbauen.“

Prof. Dr. med. Johannes Breuer

Direktor der Abteilung Kinderkardiologie
der Universitäts-Kinderklinik Bonn



„Ich unterstütze Kinderherzen, weil ich selbst das Glück hatte, dass durch frühzeitige Erkennung eines angeborenen Herzfehlers keine negativen Auswirkungen auf mein späteres Leben entstanden.“

Christian Specht

„Ich unterstütze Kinderherzen,
weil sie uns alle am Leben erhalten.“

Joachim Bochberg

„Der im weiteren so erfolgreichen projektbezogenen Ausweitung der Förderung auf ganz Deutschland könnte zum 25. Geburtstag, dem ‚Kindesalter‘ entwachsen, der Startschuss zur europaweiten Förderung und Spendensammlung, zunächst in den direkten Nachbarländern, folgen.“

Ich erinnere mich gerne an die enthusiastische Zusammenarbeit zwischen Vorstand, Mitarbeitern und meinen Kollegen im Wissenschaftlichen Beirat, bevor ich mich wegen Orts- und Erdteilwechsels 2012 verabschieden musste.“

Beste Grüße aus Chicago

Gerhard Ziemer, MD, PhD

Professor of Surgery, Department of Surgery
Director, Pediatric Cardiac Surgery
Director, Adult Congenital Heart Surgery
Section Cardiac & Thoracic Surgery
The University of Chicago Medicine & Biological Sciences



„Als die Kinderherzen nachgefragt haben, ob wir als ‚Eltern‘ das Tagebuch von Julia vortragen würden, haben wir sofort Ja gesagt!!! Es war uns eine große Freude!!!! Toi, toi, toi dieser grandiosen neuen Stiftung Kinderherzzentrum Bonn!!!!!“

Margie und Bill Mockridge! :)

„Ich unterstütze Kinderherzen, weil ein jedes Kind als Gottes Geschöpf es verdient, sich frei und möglichst vollständig entwickeln und seine und unsere Zukunft gestalten zu können.“

Herzlich grüßt F. J. Arnold



„Stiften heißt geben
und nicht nehmen.“

Ihr

Otmar Alt

„Herzkranken Kindern wirksam zu helfen, ist das Ziel der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. (FG) im Allgemeinen und meine Motivation bei der Beratung der FG als Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats im Besonderen. Die Forschungsförderung durch die Fördergemeinschaft trägt dazu bei, die unterschiedlichen Manifestationen angeborener Herzfehler zu erklären und durch die Entwicklung neuer Behandlungskonzepte positiv zu beeinflussen.“

Ihr

Hellmut Oelert

Direktor emeritus der Klinik und Poliklinik für
Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie im Klinikum
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz



Herzensgrüße



„Dank der Unterstützung durch die Fördergemeinschaft konnten viele unserer Projekte aus dem Bereich der kardiovaskulären Magnetresonanztomographie in den letzten Jahren wesentlich vorangebracht werden. Die MRT ist deshalb aus unserer klinischen Routine und der Forschung nicht mehr wegzudenken.“

Mit besten Grüßen

Prof. Dr. med. Carsten Rickers

Geschäftsführender Oberarzt, Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

„Ich blicke optimistisch in die Zukunft der Fördergemeinschaft, denn das bisher Erreichte macht Mut!“



Dr. med. Ulrike Schmieder-Freifrau von Welck

Gründungsmitglied, Orthopädin sowie Verbandsärztin und Betreuerin der deutschen Schwimm-Nationalmannschaft von Menschen mit Behinderungen

„Das Engagement der Fördergemeinschaft für betroffene Kinder und deren Familien kann viele Dinge bewegen. Es ist wichtig und wertvoll und macht unsere Stadt ein Stück lebens- und liebenswerter.“



© Bundesstadt Bonn

Jürgen Nimptsch

Oberbürgermeister der Bundesstadt Bonn

„Mit der Errichtung des Deutschen Kinderherzzentrums durch die „Fördergemeinschaft Kinderherzzentrum Sankt Augustin“ (heute „Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.“) ist gewiss ein ganz außergewöhnliches und international hoch angesehenes Zentrum zur Behandlung angeborener Herzfehler realisiert worden. Geradezu visionär wurde ein Zentrum errichtet, welches in wissenschaftlichen Journalen sämtlichen Kriterien einer idealen Struktur zur Behandlung angeborener Herzfehler in späteren Veröffentlichungen gerecht wird und auch die Vorgaben, die der Gemeinsame Bundesausschuss in Form einer „Richtlinie zur Kinderherzchirurgie“ im Jahre 2010 publiziert hat, erfüllt. Das DKHZ bietet als „Center of Exzellenz“ mit einem Expertenteam aus Kinderherzchirurgie, Kinderkardiologie, Kinderanästhesie und Kinderherzintensivmedizin die idealen Voraussetzungen, in welchen der Patient im Mittelpunkt steht. Die dadurch nachgewiesenermaßen im internationalen Vergleich überdurchschnittliche Qualität hat dazu geführt, dass seit vielen Jahren in keinem anderen Zentrum in Deutschland mehr Patienten operiert werden wie im DKHZ.“

Beste Grüße

Prof. Dr. med. Boulos Asfour Direktor Deutsches Kinderherzzentrum Sankt Augustin



„Nichts verpflichtet die Menschen so wie Kinder, die Hilfe nötig haben. Diesem Ruf sind die Stifter der Karl-E. Heuser-Stiftung gefolgt. Zweck der Stiftung ist zu einem wesentlichen Teil die Unterstützung hilfsbedürftiger Kinder. Diesen Zweck verfolgt auch die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V., die ihre Mittel durch medizinische Fürsorge unmittelbar mildtätig für hilfsbedürftige Kinder verwendet.“

Die Karl-E. Heuser-Stiftung freut sich, dass die Fördergemeinschaft seit Jahren zum Kreis der von ihr bedachten Institutionen gehört.“

Karl-E. Heuser Stiftung

„Die Unterstützung und Förderung der kinder-kardiologischen und kinderherzchirurgischen Forschung in Deutschland durch die Fördergemeinschaft ist von unschätzbarem Wert. Es ist eine große Ehre für mich, dass ich diese großzügige Förderung durch die Mitarbeit im Wissenschaftlichen Beirat der FG unterstützen kann.“

Mit herzlichen Grüßen aus Göttingen

Ihr Thomas Paul

Direktor der Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin am Universitätsklinikum Göttingen



„Wir hier bei medical ECONET ziehen unseren Hut vor Ihrer Organisation und können nur applaudieren. Wir hoffen, dass Sie auch in Zukunft mit gleichem Elan und Spaß an Ihre wichtige Arbeit gehen werden und somit die Welt der Kinder und deren Familien lebenswerter machen. Vielen Dank dafür!“

Geschäftsführer Hyun Chul Park und Dipl.-Ing. Mario Angerstein

medical ECONET

Herausgeber

Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.
 Elsa-Brändström-Str. 21 · 53225 Bonn
 Tel.: +49 (0) 228 | 4 22 80-0
 Fax: +49 (0) 228 | 35 57 22
 E-Mail: info@kinderherzen.de
 Internet: www.kinderherzen.de
www.facebook.com/kinderherzen

Alle Rechte der Verbreitung dieser Jubiläumsbroschüre liegen bei der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Die Übernahme, Übersetzung oder Vervielfältigung jeder Art (auch in Teilen) bedürfen der Zustimmung des Herausgebers.

Erstellung

Konzept: Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V., Kinzelstein
 Text: Kinzelstein, diverse Namensbeiträge
 Gestaltung: isidoesit : mediendesign

Druck:  **Wir machen Druck.de**
 Sie sparen, wir drucken!

Danksagung

Die Produktionskosten dieser Festschrift wurden freundlicherweise getragen von:



DECKER SCHNEIDER OEPEN & MÜLLER

Die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. bedankt sich herzlich für die tolle Unterstützung!

Die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. stellt ihre Jubiläumsbroschüre dem Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) in Berlin zur Verfügung.

Transparent und vernetzt

Wir sind Mitglied im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler, Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) und Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft.



Bildnachweis

- Titel..... Fördergemeinschaft (FG), deelight Clemens Wawrzyniak, isidoesit : mediendesign
- 3 Dr. med. Ursula von der Leyen
- 4 isidoesit : mediendesign privat, Ansgar Werrelmann/ansgarphotography (von li. nach re. – oben), privat, Hammer Forum e.V., privat (von li. nach re. – unten)
- 5 privat
- 7 FG
- 8 privat
- 10 FG
- 11 Asklepios Klinik (li. oben), Dr. med. Anne Marie Brecher (re. unten)
- 12-13... privat, Basketball © freshidea – Fotolia.com
- 14 Historisches Museum Bremerhaven, © LiliGraphie – Fotolia.com, picture-alliance/United Archives/TopFoto (von li. nach re.)
- 15 FG, Medizinische Hochschule Hannover, privat (von li. nach re.)
- 16 deelight Clemens Wawrzyniak
- 18 privat
- 19 privat
- 20 Hammer Forum e.V.
- 21-23... privat, deelight Clemens Wawrzyniak
- 24 isidoesit : mediendesign
- 25 FG
- 26 Asklepios Klinik (li. Seite), Helmholtz-Institut RWTH Aachen bzw. UK Aachen, Fotosearch
- 27 Albertinen-Stiftung Hamburg (li. Seite), Fa. CD Leycom (re. Seite), Fotosearch
- 28 FG (li. Seite), Stadtklinik Baden-Baden, Dr. Irtel von Brenndorff, FG, Universitätsklinikum Gießen (re. Seite), Fotosearch
- 29 FG, Uniklinik München-Großhadern, Uniklinik Bonn (li. Seite), Deutsches Herzzentrum Berlin (re. Seite), Fotosearch
- 30 Dr. med. Ursula von der Leyen, FG
- 32 FG, Fotowerkhaus Detlef Szillat
- 33 Otmar Alt, (li. oben) FG (li. unten), Maria Steinbüchel (Mitte), Musikcorps der Bundeswehr (re. Seite)
- 34 FG, Zurich, Gemeinde Wachtberg/gemeinfrei, Andreas Reul (von li. nach re.)
- 35 FG, RTL-Stiftung, Armir Shafaghi/FG, Kai Inez van Rickelen/Kai Ladzinsky (von li. nach re.)
- 36 FG/Clara-Schumann-Gymnasium, Räder Wohnwelt, diamant24 – Fotolia.com, FG, Hans Wilhelm Geißendörfer (von li. nach re.)
- 37 It's music, Kirsten Will, Rheinisches Landesmuseum Bonn/FG (von li. nach re.)
- 38 FG, Fotowerkhaus Detlef Szillat, deelight Clemens Wawrzyniak (von li. nach re.)
- 40 isidoesit : mediendesign
- 41 FG
- 42 Ansgar Werrelmann/ansgarphotography, (li. oben), Knauer Verlag (Buchtitel), Prof. Hans-Carlo Kallfelz
- 43 Dr. Rolf Scholer-Everts (li. Seite), Dr. med. Andreas E. Urban (re. Seite)
- 44 Ulrich Kelber, Prof. Dr. med. Felix Berger, Prof. Dr. med. Dr. h.c. Christian Schlensak, PD Dr. med. Bettina Reich
- 45 Prof. Dr. med. Johannes Breuer, Prof. Dr. med. Gerhard Ziemer, Otmar Alt, FG/Margie und Bill Mockridge, Deutsche Herzstiftung/Andreas Malkmus (von li. nach re.)
- 46 Prof. Dr. med. Carsten Rickers, Dr. med. Ulrike Schmieder-Freifrau von Welck, Bundesstadt Bonn, Prof. Dr. med. Boulos Asfour, Prof. Dr. med. Thomas Paul (von li. nach re.)

- ♥ Sie wollen herzkranken Kindern helfen?
- ♥ Sie möchten den herzmedizinischen Fortschritt unterstützen?
- ♥ Sie wollen sich bürgerschaftlich und sozial für Herzkinder engagieren?

Der kurze Weg zur Direkthilfe:

Bank für Sozialwirtschaft

Kontonummer: 81 24 200

BLZ: 370 205 00

BIC: BFSWDE33XXX

IBAN: DE47370205000008124200

Sparkasse KölnBonn

Kontonummer: 8 555 567

BLZ: 370 501 98

BIC: COLSDE33XXX

IBAN: DE03370501980008555567

Sprechen Sie uns an!



Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Elsa-Brändström-Str. 21 · 53225 Bonn
Tel.: +49 (0) 228 | 4 22 80-0
Fax: +49 (0) 228 | 35 57 22

E-Mail: info@kinderherzen.de
Internet: www.kinderherzen.de
www.facebook.com/kinderherzen

