



# KinderHerzBrief

Spender-Informationen der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



## „Meine Narbe gehört zu mir. Ohne sie würde ich nicht mehr leben.“

„Es war ein unbeschreibliches Gefühl, ein gesundes Baby im Arm zu halten. Ein Wunder. Aus Dankbarkeit habe ich zum ersten Mal seit langer Zeit wieder gebetet.“ Immer noch ganz ergriffen erzählt Yvonne Franzen von der Geburt ihrer Tochter Svea.

Es war keineswegs selbstverständlich, dass Svea gesund zur Welt kommen würde. Denn ihre Mutter Yvonne, inzwischen 30 Jahre alt, war als Baby selbst sehr krank. Sie kam mit einer Fallot-Tetralogie zur Welt, einem sehr schweren Herzfehler. Bereits im Alter von fünf Monaten musste sie zweimal unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine operiert werden, um das große Loch in ihrer Herzscheidewand zu schließen und die starke Verengung an der Lungenschlagaderklappe zu beheben. Das war 1982. Heute tritt Yvonne Franzen den Beweis an, dass Kinder mit einem angeborenen Herzfehler als Erwachsene mitten im Leben stehen können.

Nie haben ihre Eltern ein Geheimnis aus dem Herzfehler gemacht. Sie gingen ganz offen damit um, dass die kleine Yvonne mehr auf sich aufpassen musste als andere Kinder. „Meine Eltern haben mich von Anfang an ausprobieren lassen, was gut für mich ist. So konnte ich selbst feststellen, dass ich gewisse Dinge einfach nicht kann. Langstreckenläufe zum Beispiel. Da reicht die Puste nicht“, erinnert sich Yvonne Franzen. „Leider haben manche Sportlehrer das trotz des Attests meines Kardiologen nicht verstehen wollen. Ich habe schon früh gelernt, mich gegenüber Lehrern durchzusetzen.“

### Mutige Entscheidung

Vor allem während der Pubertät war es sehr belastend, die Hänseleien anderer Jugendli-



Yvonne Franzen vor 30 Jahren mit der frischen Narbe der Herz-OP

cher auszuhalten. Andere Mädchen zeigten sich im Sommer im bauchfreien Top.

Yvonne versuchte, ihre Narbe zu verstecken. „Die Narbe reicht vom Brustbein fast bis zum Bauchnabel. Damals war sie noch recht rot, so dass ich nie gewagt hätte, einen Bikini anzuziehen.“ Inzwischen geht sie ganz selbstbewusst mit der Narbe um: „Die gehört zu mir. Ohne die Narbe würde ich nicht mehr leben.“

Yvonne Franzen ist in Hannover aufgewachsen. Nach der Mittleren Reife machte sie eine Ausbildung zur Zahnarzthelferin. Die Liebe verschlug sie nach Köln, heute lebt sie in einem Dorf im Kölner Umland. Dort auf dem Land entschieden sie und ihr Mann, ein Baby zu bekommen.

„Mein Kardiologe hat mich offen über die Risiken informiert“, sagt sie. „Ich habe mich sehr gut betreut gefühlt, da ich in einer Abteilung für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern beraten wurde.“ Sie entschied sich im sechsten Schwangerschaftsmonat zu einer Ultraschall-Untersuchung der Organe des ungeborenen Kindes, vor allem des Herzens. Einerseits ging es ihr darum zu wissen, ob das Baby gesund sei. Andererseits wollte sie sich im Falle von Komplikationen gut auf weitere

## 15 Jahre Dankbarkeit



Familie Eberz übergibt Ihre Spende für Herzkinder

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, die im Westerwald ein Bauunternehmen betreiben, sind immer noch voller Dankbarkeit.

Anlässlich des 150-jährigen Jubiläums ihres Unternehmens die hat die Familie ihre Geschäftspartner statt Geschenken um Spenden für Herzkinder gebeten.

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



# INFO:

## Erwachsene mit angeborenen Herzfehler

In Deutschland leben zur Zeit etwa 250.000 Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler (EMAH), die nach ihrem 18. Geburtstag nicht mehr durch ihren Kinderkardiologen betreut werden können. Allerdings müssten sich rund 65% der Patienten auch im späteren Leben regelmäßigen Untersuchungen oder auch einer oder mehreren Operationen unterziehen. Daher ist es besonders wichtig, dass Betroffene für ihre lebenslange Nachsorge weiterhin von Fachärzten mit der Zusatzqualifikation EMAH betreut werden. **Weitere Informationen unter [www.emah.de](http://www.emah.de)**

## Kleiner Piek, doppelte Hilfe



Wer beim Blutspendedienst der Bonner Universitätsklinik Blut spendet, kann kleinen Herzpatienten gleich zweimal helfen. Zum einen sind die Chirurgen bei ihren Operationen auf Spenderblut angewiesen. Zum anderen kann die Aufwandsentschädigung in Höhe von 25 Euro gleich an die Fördergemeinschaft gespendet werden. Einfach den Scheck an der Rezeption abgeben. 730 Schecks sind in den vergangenen Jahren bereits eingegangen – für die Herzkinder eine Summe von über 18.000 Euro!

**Vielen Dank an alle Blutspender!**

## Fortsetzung von der Titelseite

Schritte vorbereiten. Gottseidank war alles in Ordnung.

### Auf den eigenen Körper hören

Die inzwischen 14 Monate alte Svea ist gesund, lebhaft, neugierig. Sie lernt zu laufen, tapert an Tischen, Stühlen und Sofakanten entlang. Von ihrem Garten aus kann sie den Kühen auf der Nachbarwiese zuwinken.

Für Yvonne Franzen wiederholt sich die Geschichte. So offen, wie ihre Eltern mit ihr über die Fallot-Tetralogie sprachen, so offen wird sie mit Svea später über ihre eigene Erkrankung reden. „Irgendwann steht bei mir eine Operation für eine neue Herzklappe an“, sagt die junge Mutter. „Ich möchte meiner Tochter die Angst davor nehmen, indem ich ihr sage: Der Mama passiert



Eine fröhliche Familie trotz angeborenem Herzfehler

## Hilfe in Kriegs- und Krisengebieten

In Syrien tobt ein Bürgerkrieg, die Regierung verstößt gegen die Menschenrechte, täglich sterben Menschen in einem sinnlosen Kampf. Flüchtlinge verlassen das Land und leben in Auffanglagern. Lebensmittel, Decken und sauberes Trinkwasser sind knapp.

Als sei dies noch nicht genug, kommen in dieser Welt aus Furcht und Chaos Kinder mit angeborenem Herzfehler zur Welt. Und sie haben eine Chance. Denn die Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. hilft weit über Deutschlands Grenzen hinaus. Zuletzt hat sie den Ärzten des Hammer Forums e.V., die in Kriegs- und Krisengebieten tätig sind, ein mobiles Herzfehler-Diagnosegerät zur Verfügung gestellt. Dieses Echokardiographiegerät ist nicht größer als ein Notebook. Doch für ein früh- oder neugeborenes Kind mit dem Verdacht auf einen Herzfehler kann es Wunder wirken.

„Der Arzt kann mit dem mobilen Echo direkt zu den kleinen Patienten kommen, egal wo diese sich befinden“, sagt Chirurg Dr. Theophylaktos Emmanouilidis, stellvertretender Vorsitzender des Hammer Forums. Seine Organisation ist weltweit im Einsatz, um Kinder zu behandeln, die sonst keinen Zugang zu fachärztlicher Behandlung haben. Ehrenamtlich helfen die Ärzte in Eritrea, Guinea und Uganda, im Jemen und im Kongo.

Das Echokardiographiegerät passt in jedes Gepäck. Es hilft dem Arzt, selbst in gefährlichen und abgelegenen Regionen eine

präzise Herzfehler-Diagnose zu stellen. Die Daten werden gespeichert und können genutzt werden, um eine mögliche Operation des kleinen Herzpatienten in Deutschland vorzubereiten. Ein großer Fortschritt: „Bisher konnte bei angeborenen Herzfehlern nur eine aufwändige und invasive Untersuchung Auskunft über Art und Schwere des Herzfehlers geben“, sagt Dr. Theophylaktos Emmanouilidis. „Mit dem Echo können wir hingegen schmerzfrei untersuchen.“

Für die Fördergemeinschaft ist die Zusammenarbeit mit dem Hammer Forum sehr wertvoll. „Die Unterstützung von Herzkindern aus prekären Weltregionen ist ein wichtiger Baustein unserer Arbeit“, sagt Vorstandsvorsitzender Dr. Rudolf Hammerschmidt. Bereits seit 2001 unterstützt die Fördergemeinschaft die Operation herzkranker Kinder aus Krisengebieten an deutschen Kinderherzzentren mit hohen Beträgen. Ein Engagement, dass ohne die Spenderinnen und Spender nicht möglich wäre.



**Die Anschaffung des mobilen Echos wurde maßgeblich unterstützt von:**

**Eva Mayr-Stihl Stiftung  
Gerd und Elisabeth Gerdts Stiftung  
Stiftung RTL – Wir helfen Kindern**



Fördergemeinschaft  
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

**Engagement für Kinder mit angeborenen Herzfehlern seit 1989**





er: die Franzens mit Tochter Svea

nichts, das ist nichts Bedrohliches.“ Diese Offenheit und Ehrlichkeit wünscht sie allen Eltern, deren Kind mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kommt. „Wir dürfen diese Kinder nicht in Watte packen, um sie zu schützen. Sie sollten selbst erfahren, was sie sich zutrauen können. So lernen sie, auf ihren Körper zu hören.“

Auch für die kleinen 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.“

## Schuhe sammeln für Herzkinder

Die Ballerinas waren ein Fehlkauf und stehen im Schrank. Das Kind ist aus den Winterstiefeln herausgewachsen, bevor sie richtig getragen wurden. Und die Jogging-schuhe hängen am Nagel.

Wer in seinem Schuhschrank für Platz sorgen möchte, ohne gut erhaltene Schuhe wegzuwerfen, der kann etwas für die Herzkinder tun. Einfach die gebrauchten Schuhe in einen Karton packen, mit einem kostenlosen Retourenschein von der Fördergemeinschaft bekleben und zur Post bringen. Der Empfänger des Paketes zahlt bis zu knapp einem Euro pro Kilogramm. Mit dem Erlös werden Projekte an Deutschen Kinderherzzentren gefördert. Die Aktion ist sowohl ökologisch als auch ethisch sinnvoll: Schuhe, für deren Produktion und Transport bereits viel Wasser und Energie aufgewendet wurde, landen nicht

auf dem Müll. Sie gehen zu 70 Prozent in afrikanische Länder, denn dort ist die Nachfrage sehr hoch. Kleinere Kontingente werden in Moldawien und Kasachstan aufgetragen. Dabei achtet unser Kooperationspartner darauf, dass keine Winterstiefel in der Sahara landen.

In den Empfängerländern leben inzwischen viele Familien vom Handel mit gebrauchten Schuhen. Eine Schuhindustrie, die unter der Konkurrenz durch die Second-Hand-Ware leiden könnte, hat es mehreren Experten zufolge in diesen Ländern nie gegeben. Häufiger Stromausfall, eine unzureichende Wasserversorgung und fehlende Ersatzteile machen die Schuhproduktion unmöglich.

Wer seine Schuhe verschicken möchte, braucht nur einen großen Karton. Ein Paketschein kann zum Selberausdrucken auf der Aktionsseite heruntergeladen oder direkt bei der Fördergemeinschaft kostenfrei bestellt werden, so dass die Schuh-sammler das volle Schuhpaket nur noch zur Post bringen müssen.

Was für ein schönes Gefühl zu wissen, dass die Sandalen aus dem vergangenen Sommer nicht nur einem anderen Menschen, sondern auch den Herzkindern helfen.

### Wie Sie mitmachen können?

Lesen Sie gleich rechts im Kasten weiter und setzen Sie sich gerne mit uns in Verbindung: 0228/359924 oder [schuhspender@kinderherzen.de](mailto:schuhspender@kinderherzen.de)



Schuhe spenden für herzkranken Kinder – das ist ganz einfach!

### 1. Paket packen

Ausmisten! Tragbare Schuhe paarweise bündeln und mindestens 5kg im Karton sammeln.

### 2. Paket versenden

Kostenlosen Paketaufkleber auf [www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de) anfordern und ausdrucken; frankiertes Paket bei der Post aufgeben. Oder Paketaufkleber per Mail bzw. Telefon bei uns bestellen.

### 4. Ergebnis feiern

Sobald Ihre Schuhe eingegangen und bearbeitet sind, wird Ihr gesammelter Betrag für Herzkinder gespendet.

### Vielen Dank dafür!

### Tun Sie Gutes – und sprechen Sie darüber!

Erzählen Sie Freunden und Bekannten von unserer Aktion und teilen Sie Ihren Erfolg auf Facebook.



## Frische Präsenz im Netz

Die Fördergemeinschaft hat einen neuen Internetauftritt. Frisch wirkt die neue Webseite, die unseren Spenderinnen und Spendern Informationen gut strukturiert anbietet. Schauen Sie doch einmal mal rein:



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

## » Impressum

Fördergemeinschaft  
Deutsche Kinderherz-  
zentren e.V.  
Elsa-Brändström-Str. 21  
53225 Bonn  
[info@kinderherzen.de](mailto:info@kinderherzen.de)  
[www.kinderherzen.de](http://www.kinderherzen.de)

**Tel.: 0228-35 99 24**  
**Fax: 0228-35 57 22**

**Spendenkonto:**  
**Bank für**  
**Sozialwirtschaft**  
**Konto: 81 24 200**  
**BLZ: 370 205 00**

Die Fördergemeinschaft verpflichtet sich, die Regeln des BDSG einzuhalten.

## » KinderHerzFehler-Fibel

### Transposition der großen Arterien

Bei der Transposition der großen Arterien (TGA) entspringt die Körperschlagader aus der rechten und die Lungenschlagader aus der linken Herzkammer anstatt umgekehrt. Körper- und Lungenkreislauf sind hier also nicht hintereinander, sondern komplett parallel geschaltet, das heißt voneinander getrennt. Dies bedeutet, dass die Kinder sterben, wenn nicht zusätzlich ein Loch im Herzen oder ein offener Ductus Arteriosus vorliegen. Vier bis sechs Prozent der Kinder mit angeborenem Herzfehler weisen eine TGA auf.

Bei diesen meist stark blausüchtigen Kindern versucht man zunächst, den Ductus Arteriosus medikamentös offen zu halten. Als weitere lebensrettende Maßnahme kann zusätzlich das Foramen Ovale, das vor der Geburt beide Vorhöfe verbindet, mit einem Ballonkatheter erweitert werden. Eine Operation ist aber unumgänglich. Heute wird die TGA mittels der sogenannten Arteriellen Switch-Operation innerhalb der ersten Lebensstage oder

-wochen korrigiert: Dabei trennt der Chirurg Körper- und Lungenschlagader oberhalb der entsprechenden Herzklappen ab und näht sie vertauscht wieder an, wobei auch die Herzkranzgefäße umgepflanzt werden müssen. Bei der Operation kommt die Herz-Lungen-Maschine zum Einsatz.



In den meisten Fällen entwickeln sich die Kinder nach erfolgter Korrektur normal und sind gut belastbar. Lebenslange Kontrolluntersuchungen beim Kardiologen sind jedoch nötig.

## Neuer Geschäftsführer



Anfang des Jahres hat Jörg Gattenlöhner die Geschäftsführung der Fördergemeinschaft übernommen. Sein Ziel: Das Spenden für herzkrankte Kinder soll in Deutschland selbstverständlich werden.

Als Jugendlicher litt Jörg Gattenlöhner unter einer schweren Myokarditis (Herzmuskelentzündung). „Das hat mich persönlich motiviert, bei der Fördergemeinschaft anzufangen.“

## Neues Vorstandsmitglied

Rechtsanwalt Ulrich Keller ist Ende 2012 wieder in den Vorstand der Fördergemeinschaft gewählt worden. Er ist Stellvertreter des Vorstandsvorsitzenden. Ulrich Keller begleitet die Arbeit der Fördergemeinschaft bereits seit vielen Jahren. 1989 zählte er zu den Gründungsmitgliedern, die es sich zur Aufgabe gemacht hatten, die Behandlungsmöglichkeiten für herzkrankte Kinder entscheidend zu verbessern.



Fördergemeinschaft  
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Engagement für Kinder mit  
angeborenen Herzfehlern seit 1989