



KinderHerzBrief

Spender-Informationen der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.



Maja entdeckt die heilende Kraft der Musik

Aus dem Bärchenzimmer klingt leiser Gesang. Mit ihrer sanften Stimme begrüßt Musiktherapeutin Julia Hüging die kleine Maja: „Hallo Maja. Wie schön, dass du da bist.“ Und Maja freut sich. Ein Lächeln liegt auf den Lippen des sechs Wochen alten Babys, als Julia Hüging seine Händchen nimmt und im Rhythmus des Gesangs bewegt. Wenig später folgt Majas Blick aufmerksam

den Chimes, einem Instrument mit metallischen Klangstäben. Etwa eine Viertelstunde lauscht sie

der Musik, dann schläft sie zufrieden ein. „Wir finden es wunderschön, dass Maja sich während der Musiktherapie so entspannt. Ein Glücksgefühl liegt auf ihrem Gesicht. Sie wird viel ruhiger“, erzählt Tristan Küsters, Vater der kleinen Herzpatientin.

Maja ist mit einem der schwersten Herzfehler, dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom, zur Welt gekommen. Ihre linke

Herzkammer ist praktisch nicht vorhanden. Für die Eltern ein Schock. „Während der Schwangerschaft hieß es, wir würden ein gesundes kleines Mädchen bekommen“, erinnert sich Sonja Küsters. „Doch Maja kam drei Wochen zu früh zur Welt und musste am zweiten Lebenstag wegen ihres Blähbauches in die Kinderklinik. Dort hat ein Kinderarzt während der Nacht ihr Herz

abgehört und ein verdächtiges Geräusch gehört.“ Es folgte ein Alptraum: Der Ultraschall bestä-

tigte schnell, dass Majas Herz eine schwere Fehlbildung hat. Mit dem Rettungswagen ging es von der Kinderklinik im Kreis Recklinghausen ins Deutsche Kinderherzzentrum Sankt Augustin. „Wir düsten mit dem Auto hinterher“, erinnert sich Sonja Küsters.

Die Herzchirurgen operierten das wenige Tage alte Baby nach dem Norwood-Verfahren. Unter Verwendung der Herz-Lungen-

„Allein der Moment, in dem unsere Tochter glücklich einschläft, ist für uns unglaublich wertvoll.“

An Papas Schulter schläft die kleine Maja nach der Musiktherapie entspannt ein



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





Ein Lied für Maja: Musiktherapeutin Julia Hüging singt am Kinderherzzentrum Sankt Augustin für die kleine Herzpatientin

Schuhe spenden – Leben schenken

Wohin mit Schuhen, die gut erhalten sind, aber nicht mehr getragen werden? Ganz einfach: Für die Herzkinder spenden. Schuhe bündeln, in einen Karton packen und ab die Post. Die Schuhe gehen an einen Verwerter, der sie zu einem geringen Preis an Menschen in Not weitergibt. Der Erlös kommt den Herzkindern zugute. So ist allen geholfen: Den Herzkindern, den alten und neuen Schuhbesitzern und der Umwelt. Kostenlose Paketaufkleber bestellen unter schuhspender@kinderherzen.de.

Weitere Infos unter www.kinderherzen.de



Fortsetzung von der Titelseite

Maschine trennten die beiden Lungenschlagaderäste von ihrem Stamm, der daraufhin mit der stark unterentwickelten Körperschlagader zusammengenäht wurde. Dadurch konnte die rechte, einzige funktionierende Herzkammer, Blut in den Kreislauf pumpen. Gleichzeitig setzten sie Maja ein

Kunststoffröhrchen als Gefäßverbindung ein, einen „Shunt“ zwischen „neuer“ Aorta und Lungenschlagaderästen. Nun werden endlich sowohl Körper- als auch Lungenkreislauf ausreichend mit Blut versorgt. Diesem ersten lebensrettendem Eingriff müssen noch zwei weitere Operationen folgen: „Wenn unsere Tochter fünf Kilo wiegt, steht die Glenn-Operation“ an, weiß ihr Vater. „Es kann sein, dass wir bis dahin hier in Sankt Augustin bleiben.“ Inzwischen hat Maja die Intensivstation verlassen und wohnt im Bärchenzimmer. „Es

geht ihr gut, sie wiegt bereits 2660 Gramm und hat damit ihr Geburtsgewicht überschritten“, erzählt Sonja Küsters. Viermal pro Woche besucht Musiktherapeutin die kleine Patientin.

Dabei ist Maja nicht die einzige, die in den Genuss der Musik kommt. Julia Hüging therapiert auch die Herzkinder auf der Intensivstation. Dort brummen und piepsen noch viel mehr Apparate als im Bärchenzimmer. Alarmtöne heulen auf. Umgeben von dieser Geräuschkulisse sind die kleinen Herzpatienten an Monitore und Infusionen angeschlossen. Doch sobald Julia Hüging den Raum betritt, ändert sich die Atmosphäre. Ruhe kehrt ein, wenn sie ihren liebevollen Gesang anstimmt. Kinderaugen strahlen, wenn sie Leier, Glöckchen und Schellentrommel auspackt.

Die positive Wirkung der Musiktherapie ist unbestritten. Die Überwachungsgeräte zeigen, dass Herzfrequenz und Sauerstoffsättigung sich stabilisieren. Auch den Eltern geht es besser.

Tristan Küsters sagt: „Allein der Moment, in dem unsere Tochter glücklich einschläft, ist für uns unglaublich wertvoll.“

Ein Schmuckkästchen für Chiara

Die Aktion Sternenlicht der Gruppe „Supernova-Godesberg“ fand im vergangenen Jahr zum zehnten Mal statt. Zum Jubiläum wollten die Kinder des CJG Hermann-Josef-Haus in Bonn-Bad Godesberg auch anderen Kindern etwas Gutes tun: Sie übernahmen eine „Sternenlicht-Patenschaft“ und bastelten 31 weitere Sterne. Die waren für die Wünsche der kleinen Herzpatienten, die in der Kinderkardiologie der Bonner Universitätsklinik behandelt werden, gedacht. Die Aktion war ein voller Erfolg. Großer Trubel herrschte kurz vor Weihnachten in den Räumen der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherz-

zentren e.V., als die Geschenke übergeben wurden. Zu den Herzkindern, die zur Bescherung kamen, gehörte auch die sechsjährige Chiara. Überglücklich packte sie ihr Päckchen aus.

Schreiben kann Chiara noch nicht. Doch in einem Dankesbrief wenden sich ihre Eltern in ihrem Namen an die Geschenkespenderinnen und -spender: „Über das Schmuckkästchen von Prinzessin Lillifee habe ich mich sehr gefreut. Es war mir nicht bewusst, dass es so viele Menschen gibt, die kleinen Kindern mit körperlichen Einschränkungen eine Freude machen wollen. Wir danken Euch von ganzem Herzen!“



Alle Herzkinder freuten sich sehr über ihre Weihnachtsgeschenke



Förderungsgemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Engagement für Kinder mit
angeborenen Herzfehlern seit 1989

Hoffnung für Herzkinder im Jemen

Rawan lebt in Taiz, einer Großstadt im Jemen. Sie leidet an einem angeborenen Herzfehler. Die Ärzte in ihrer Heimat können ihr nicht helfen. Zu schlecht sind die Bedingungen für die rettende Operation. Ihre Eltern hoffen auf Hilfe aus Deutschland.

An einem Tag im April 2013 sehen sie ihre Chance. Ärzte aus Deutschland sind nach Taiz gekommen. Es sind Ärzte des Hammer Forums, das Kindern in Krisengebieten medizinische Hilfe leistet. Der mitreisende Kinderkardiologe hat ein mobiles Echokardiographiegerät mitgebracht. Es ist so groß wie ein Notebook und liefert klare Ultraschallbilder, die qualifizierte Diagnosen über den Zustand des Herzens ermöglichen. Das Gerät ist noch ganz neu, finanziert von den Spenderinnen und Spendern der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.. Dr. Wael Shabanah nutzt es heute zum ersten Mal.

Doch das Entsetzen von Rawan und ihren Eltern ist groß. Fast 100 herzkrankte Kinder und ihre Familien sind gekommen, um sich untersuchen zu lassen. Alle hoffen auf eine Operation in Deutschland. Doch die sind sehr teuer, nur wenige Kinder können ausgewählt werden. Dr. Shabanah steht vor einer schwierigen Aufgabe.

Akribisch, vom frühen Morgen bis in die tiefe Nacht, untersucht er jedes Kind. Ihm



Dr. Shabanah kann nun seine kleinen Patienten einfach und sicher untersuchen – dank des mobilen Echokardiographiegeräts

steht der Schweiß auf der Stirn. Selbst dieser erfahrene Arzt ist von den zum Teil katastrophalen Befunden schockiert. Es fließen Tränen, wenn er den Eltern erklären muss, dass ihr Kind selbst für deutsche Verhältnisse zu krank ist. Aber einigen Eltern kann er Hoffnung machen. Rawan hat Glück. Gemeinsam mit Ruaa und Shaker wird sie für eine Behandlung in Bad Oeynhausen ausgewählt. Ihre Eltern sind unbeschreiblich erleichtert.

Das durch Spenden finanzierte mobile Echokardiographiegerät hat sich für die „Vor-Ort-Diagnostik“ bewährt. Dank der Untersuchung durch das Team des Hammer Forums kommen keine herzerkrankten Kinder mehr mit unzureichenden oder sogar falschen Diagnosen nach Deutschland. Statt dessen erreicht die Hilfe die kleinen Patienten, die sie am ehesten benötigen.

Schonendes OP-Verfahren

Kinder, die mit einem „halben Herzen“, dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS), zur Welt kommen, müssen früh operiert werden. Das kann zu Hirnschäden führen. Um dies zu verhindern, ist das Gießener Verfahren entwickelt worden. Dazu Dr. med. Bettina Reich vom Kinderherzzentrum Gießen:

„Das schonende Gießener Verfahren senkt die Risiken für das Kind. Beim HLHS wird standardmäßig das „Norwood-Verfahren“

angewendet: Direkt nach der Geburt erfolgt die große Operation mit Herz-Lungen-Maschine - ein riskanter Eingriff, denn das Gehirn ist zu dieser Zeit noch in der Entwicklung. Beim Gießener Verfahren wird diese Operation erst vier bis sechs Monate nach der Geburt durchgeführt, wenn das Gehirn bereits weiter entwickelt ist. So können Schäden an Hirn und Nervensystem hoffentlich verhindert werden. Aber: Unsere Studie muss das noch wissenschaftlich beweisen.“

Bundesverdienstkreuz am Bande

Prof. Dr. John Hess, Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V., erhält das Bundesverdienstkreuz am Bande. Er zählt zu den führenden Fachärzten für Kinderkardiologie in Europa. Prof. Dr. Hess studierte in Groningen, Den Haag und den USA. Er leitete die Klinik für Pädiatrische Kardiologie am Sophia-Kinderkrankenhaus der Erasmus-Universität Rotterdam. Anschließend war er von 1997 bis 2012 Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler am Deutschen Herzzentrum München.



Prof. Dr. John Hess



Herr Kruse, warum liegt Ihnen die Förderung der herzkranken Kinder so am Herzen?

„Wir unterstützen bereits seit 2000 die Arbeit der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren. Besonders wichtig ist uns dabei, dass lebensrettende Forschung für kleine Herzpatienten gefördert wird. Hier leistet die Fördergemeinschaft wirklich gute Arbeit. Als erfolgreiches mittelständisches Unternehmen möchten wir gerne Mit-Verantwortung übernehmen und einen Teil unseres Erfolgs an diejenigen weitergeben, die mit einem schweren Herzfehler geboren wurden. Kinder sind unsere Zukunft und was gibt es wichtigeres, als kranken Kindern eine Zukunft zu ermöglichen!?“

Albrecht Kruse,
Geschäftsführer der SATA
GmbH & Co. KG

Kinderherzen wollten Spendern „Danke“ sagen

Der alten Dame stehen Tränen der Rührung in den Augen: Viviane, fünf Jahre alt und mehrmals am Herzen operiert, überreicht ihr ein Lebkuchenherz. Ein Herzkind, das sich einmal bei einer Spenderin persönlich bedanken wollte. So geschehen im Juli im Alten Ballsaal des Zentrums für Kinderheilkunde an der Universitätsklinik Bonn.

Die Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren



e.V. hatte zu dieser kleinen Feier geladen, um Danke zu sagen. Herzkinder und Spender lernten sich persönlich kennen. In kurzen Vorträgen informierten Vorstandsmitglieder und Kinderkardiologen über das, was bisher dank der Spenden erreicht werden konnte. Die Klarinetistin Pamela Coats begleitete den Nachmittag musikalisch. Die Kabarettistin „Schwester Salmonella“ sorgte für Heiterkeit.

„Diese gemeinsamen Stunden waren eine schöne Erfahrung“, sagt Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

„Ich freue mich sehr, dass wir so viele engagierte Spender einmal persönlich kennenlernen durften.“

» KinderHerzFeh-

Persistierender Ductus arteriosus

Beim ungeborenen Kind ist der Ductus Arteriosus Botalli eine normale und lebensnotwendige Verbindung zwischen Lungen- und Körperschlagader, durch die das Blut an der im Mutterleib funktionslosen Lunge vorbeigeschleust wird. Normalerweise verschließt sich die Öffnung nach der Geburt binnen weniger Stunden oder Tage spontan. Bleibt dies aus, spricht man vom persistierenden, also fortbestehenden, Ductus Arteriosus (PDA). Mit fünf bis neun Prozent gehört er zu den häufigeren angeborenen Herzfehlern und tritt sowohl isoliert als auch in Kombination mit anderen Fehlbildungen auf. Bei Frühgeborenen bleibt er typischerweise zunächst länger offen.



Vorbereitung eines kleinen Herzpatienten für die rettende OP

ler-Fibel

Nach der Geburt fließt durch den PDA sauerstoffreiches Blut aus der Körper- in die Lungen- schlagader und vermischt sich dort mit dem sauerstoffarmen Blut – ein sogenannter Links-Rechts-Shunt. Ist dieser klein, sind die Kinder beschwerdefrei; bei großem PDA fallen beschleunigte Atmung, Schwitzen und Trinkschwäche als Zeichen einer Volumenbelastung der Lunge und des Herzens auf. Bleibt ein PDA dauerhaft bestehen, drohen Herzinsuffizienz, Herzklappenentzündungen und ein dauerhaft fixierter Lungenhochdruck (pulmonaler Hypertonus) aufgrund von sich verhärtenden Lungengefäßen.

Bei Frühgeborenen kann ein Verschluss des PDA gegebenenfalls durch Medikamentengabe erreicht werden, sonst erfolgt der Verschluss chirurgisch mit einem Clip. Bei Säuglingen und Kleinkindern wird er in einer Herzkatheterbehandlung oder seltener chirurgisch durch eine Eröffnung des Brustkorbs unter dem linken Arm verschlossen. Der Einsatz der Herz-Lungen-Maschine ist nicht erforderlich.

Nach erfolgreichem Verschluss ist die Prognose sehr gut: Die Kinder können in den allermeisten Fällen unbeeinträchtigt aufwachsen und sind körperlich normal belastbar.

» Impressum

**Fördergemeinschaft
Deutsche
Kinderherzzentren e.V.**
Elsa-Brändström-Str. 21
53225 Bonn
info@kinderherzen.de
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
BIC: BFSWDE33XXX
IBAN:
DE47370205000008124200**

Die Fördergemeinschaft verpflichtet sich, die Regeln des BDSG einzuhalten.

V.i.S.d.P. ist Jörg Gattenlöhner, Geschäftsführer der Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

Externe Redaktion:
Ursula Kathöfer

Grafik: Barbara Esser



Fördergemeinschaft
Deutsche Kinderherzzentren e.V.

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