

Herzfenster

Bundesverband Herzkrankte Kinder

Ausgabe 2
2013



Aus dem Inhalt:

Sport- und Seminar-angebote

Seiten 8 - 11

Aktuelles aus der Medizin/ Forschung

Seiten 12 - 15

Wieder dabei: die Seiten für Kinder

Seiten 28 - 29



Engagement und Vernetzung im BVHK

Wer wir sind

1. Wir informieren und beraten alle betroffenen Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF), die sich an uns wenden.
2. Wir sind erster Ansprechpartner für medizinische Fachverbände und die Gesundheitspolitik.
3. Wir vertreten die Interessen herzkranker Kinder auf ihrem Lebensweg.
4. Wir bilden Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch der Betroffenen.
5. Wir selbst sind Eltern herzkranker Kinder.

Was wir tun

1. Wir fördern die Integration von Betroffenen in die Gesellschaft.
2. Wir geben sozialrechtliche und psycho-soziale Hilfen.
3. Wir unterstützen die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler.
4. Wir schaffen kliniknahe Übernachtungsmöglichkeiten für Eltern.
5. Wir etablieren die familienorientierte Rehabilitation (FOR).

Wir sind in Deutschland die Koordinationsstelle für unsere Mitgliedsvereine, Selbsthilfegruppen und Rat-suchende. Kompetente fachliche Unterstützung erhalten wir durch unseren medizinischen Beirat, dem namhafte Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen angehören (s. Seite 15). Gemeinsam setzen wir gesundheitspolitische und öffentlichkeitswirksame Verbesserungen um.

Wir setzen uns ein für Betroffene mit AHF in jedem Lebensalter. Unsere Partner-Organisation JEMAH e.V. (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern=AHF) unterstützen wir, in dem wir ihre Geschäftsstelle beheimaten und ihnen unsere Logistik zur Verfügung stellen.

Unser Verein ist als gemeinnützig anerkannt (Vereinsregister Amtsgericht Aachen VR 2986) und wurde für seine nachprüf-bare, sparsame und satzungsgemäße Mittelverwendung mit dem DZI-Spendensiegel ausgezeichnet.

Als Dachverband vereint der BVHK 23 bundesweite Elterninitiativen mit etwa 3.000 betroffenen Familien zwischen Schleswig-Holstein und Südbaden.



Wir brauchen auch Sie

Engagieren Sie sich ehrenamtlich in einem unserer Regionalvereine oder unterstützen Sie uns durch Ihre Spende

Spendenkonto:

Konto: 46010666 BLZ: 390 500 00

IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66

BIC: AACSD33

Achtung SEPA!!!

Bitte an unsere Förderer und Unterstützer
Ab 01.02.2014 können wir aufgrund gesetzlicher Vorgaben der EU Ihre Zahlungen nur noch mit internationalen Kontonummern (IBAN) und Bankleitzahlen (BIC) von Ihrem Konto abbuchen. Dafür brauchen wir von Ihnen ein schriftliches SEPA-Lastschriftmandat (SEPA = Single Euro Payment Area = einheitlicher Euro-Zahlungsverkehrsraum), um Ihren Förder-, Mitglieds-, oder Teilnehmerbeitrags einzuziehen zu können. Um den Verwaltungsaufwand erträglich zu halten, bitten wir alle Förderer und Mitglieder herzlich um rasche Rücksendung unseres Formblatts, das Sie in Kürze von uns erhalten.

Zahlen über herzranke Kinder

- Etwa jedes 100. Kind wird in Deutschland mit einem Herzfehler geboren, das sind ca. 8.000 Kinder pro Jahr bzw. etwa 19 Kinder pro Tag.
- Jedes Jahr benötigen 4.500 dieser Kinder einen bzw. mehrere Eingriff/e am offenen Herzen (mit der Herz-Lungen-Maschine), das entspricht rund zwölf Kindern pro Tag.
- Heute erreichen dank des medizinischen Fortschritts etwa 90 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter.
- Derzeit leben schätzungsweise mehr als 300.000 Menschen mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland
(Quelle: Deutsche Medizinische Wochenschrift 2013: 160.00-200.000 EMAH).



Zum Titelfoto:

Bei unserer Reiterwoche fühlen sich die Jugendlichen nicht, wie z.B. in der Schule, als Außenseiter: „Hier sind wir die Normalen“.

Impressum

„Herzkrank geboren-ein lebenslanger Weg“
Broschüre 2/2013, Auflage 6.000
Herausgeber: Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
Kasinostr.66 · 52066 Aachen
Tel. 0241-91 23 32
e-mail: bvhk-aachen@t-online.de
www.bvhk.de
www.herzclick.de
www.facebook.com/herzranke-kinder

Bildnachweis: Titel, S. 4, 5 (links und Mitte), S. 8 (unten), S.9 -11, S. 16-17, S. 20-21, S. 28 (links), S. 30 :eigene) / S. 5 (rechts) PHOTO GABO / S. 6 (Mitte) Medtronic / S. 7 (rechts) Watch Design / S. 8 (Mitte), S. 18, S. 26: Fotolia / S. 12 suze Photocase / S. 14, S. 28 (rechts), S. 29: I-Stock / S. 22 L. Geerdes, Kiel / S. 23 G. Klein, Mecklenburg Vorpommern / S. 24 Archiv Elterninitiative Köln / S. 30 Kleine Herzen Hannover

Bei Personenbenennungen wie Teilnehmer oder Mitarbeiter wird der einfachen Lesbarkeit halber stets die männliche Form verwendet. Selbstverständlich werden damit Frauen wie Männer gleichermaßen angesprochen.

Redaktion: Hermine Nock
Gestaltung: Friedhelm Schneider
Druck: Weiss-Druck, Monschau

© BVHK 2013 Nachdruck, auch auszugsweise nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers. Alle Rechte vorbehalten

Mit freundlicher Unterstützung von



Inhalt

Wir sind Mitglied in:

- **ACHSE e.V.** – Allianz chronischer seltener Erkrankungen
www.achse-online.de
- **BAG Selbsthilfe e.V.** – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung
www.bag-selbsthilfe.de
- **Corience** – unabhängige europäische Plattform zum Thema „Angeborene Herzfehler“ für Patienten, Eltern, Ärzte und Forscher. Der BVHK ist einer von fünf Projektpartnern, die Corience ins Leben gerufen haben und aktiv an der Weiterentwicklung arbeiten
www.corience.org
- **DGPK** – Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie
www.dgpk.de
- **ECHDO** – European Congenital Heart Disease Organisation – Dachverband europäischer Selbsthilfegruppen in Europa
www.echdo.org
- **JEMAH e.V.** Bundesvereinigung Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler: hat seit 1.7.2011 ihre Geschäftsstelle bei uns.
www.jemah.de
- **Kindernetzwerk e.V.** für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen
www.kindernetzwerk.de
- **Kompetenznetz Angeborene Herzfehler e.V. (AHF)** Forschen, vernetzen, informieren
www.kompetenznetz-ahf.de
- **LAG NRW e.V.** – Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter Nordrhein Westfalen
www.lag-selbsthilfe-nrw.de
- **Marfan e.V.** (SH Marfan-Syndrom oder ähnliche Erkrankungen)
www.marfan.de
- **Nationales Register angeborener Herzfehler (AHF)** Patienten mit AHF werden deutschlandweit erfasst
www.kompetenznetz-ahf.de/register-biobank

Impressum/ Ziele und Zahlen	2
Inhalt	3
Der BVHK und seine prominenten Fürsprecher stellen sich vor	4-5
Dank	6-7

Unsere Aktivitäten und Projekte

Angebote für herzkrankte Kinder und Jugendliche:

Reiterwoche / Segelwoche / Sommercamp	8-9
Abenteuerwochenende Start?Klar / Berufsfindungsseminar	10

Angebote für Familien mit herzkranken Kindern:

Familienwochenende / Eltern-Coaching	11
--------------------------------------	----

Medizin / Forschung

Kompetenznetz AHF: "Werde Herzspezialist"	12
Genetik: Entstehung angeborener Herzfehler	13
Pränataldiagnostik: neue Vorsorgeuntersuchung	14-15
Medizinischer Beirat	15

Gesundheitspolitik

Vermischtes / Sozialrecht:	16-17
Berufsfindung: Von „Job4000“ zur „Initiative Inklusion“	18-19
Lernort Selbsthilfe	20-21

Aus den Vereinen

Schleswig-Holstein: Geschwisterbetreuung auf Station	22
Mecklenburg-Vorpommern: Arzt-Eltern-Seminar	23
Köln: Herzangelegenheiten	24
Hannover: Dolmetscherdienst in der MHH	25
Neues von JEMAH: Reisen - aber (ver-)sicher(t)	26-27

Die Seite für Kinder	28-29
----------------------	-------

Zum Nachschlagen und Nachfragen

Veröffentlichungen des BVHK	30-31
Literaturtipps	32
Weitere Kontakte	33
Ansprechpartner vor Ort: BVHK-Mitgliedsvereine	34-35



Werner Bauz, 1. Vorsitzender (drei Kinder)

„Mein Sohn kam mit einem Herzfehler zur Welt. Bei der Elterninitiative Herzkranker Kinder e.V. (ELHKE), Tübingen fanden wir großartige Unterstützung. Dabei ist mir bewusst geworden, was motivierte Menschen auf die Beine stellen können. Und das ehrenamtlich! Um etwas zurückgeben zu können, wurde ich 1995 in der Elternselbsthilfe aktiv.“

Gabriele Mittelstaedt, stellv. Vorsitzende (drei Kinder)

„Ich unterrichtete als Klassenlehrerin einen betroffenen Schüler und habe meine drei behinderten Kinder durch die Schulzeit geführt. Mein Sohn hat mit seinem Herzfehler einen sehr qualifizierten Abschluss geschafft, musste aber wegen seiner Krankheit Vieles auf dem Weg dahin erleiden. Als betroffene Mutter gründete ich 1987 die „Aktion Kinderherz“ und bin seither dort 1. Vorsitzende. Seit 1997 bin ich Vorstandsmitglied im BVHK. Zur Zeit ist die Erhaltung der Kinderkardiologie in Düsseldorf mit ihrer Tradition mein Ziel.“

Sigrid Schröder (drei Kinder)

„Unser jüngster Sohn wurde 1989 mit einem Herzfehler geboren. Seitdem engagiere ich mich im Gebiet Rhein-Main-Pfalz für Familien mit Herzkindern. Ich bin 1. Vorsitzende des Vereins Kohki und seit 2005 im BVHK-Vorstand. Mein großer Wunsch: Eltern zu überzeugen, ehrenamtlich mitzuwirken und sich zusammenschließen, um Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen.“

Thomas Thurm (ein Kind)

„Als mein herzkranker Sohn geboren wurde, sah ich den enormen Bedarf an qualifizierter, gebündelter Hilfe. Da fing ich einfach an und habe sehr von den Erfahrungen anderer profitiert. Inzwischen hat mein Sohn seine Ausbildung erfolgreich abgeschlossen und kommt mit seiner Erkrankung ganz gut zurecht. Ich arbeite seit 2004 im BVHK-Vorstand als Schriftführer mit.“

Claudia Winter-Albrecht, Schatzmeister (zwei Kinder)

„Unser Sohn Lasse kam 2003 mit einer Pulmonalatriesie mit Fallot'scher Tetralogie zur Welt, sein Bruder Kjell wurde 2008 herzigesund geboren. Viele Steine, die möglich sind, hat Lasse leider nicht liegen lassen und die ersten Monate waren wirklich schwierig. Unser Leben fand mit einigen kurzen Unterbrechungen in der Klinik statt und die Herzproblematik ist für uns noch nicht abgeschlossen, so hat er z.B. Probleme in der Schule. Kindern wie Lasse einen angemessenen Entfaltungsrahmen zu geben, das wäre schon schön und dazu möchte ich als Schatzmeister gerne beitragen.“

Christa Franzen (ein Kind)

„Als Mitarbeiterin in der Klinik für Kinderkardiologie sehe ich täglich, welchen Ängsten und Sorgen Eltern nach der Diagnose: „Ihr Kind hat einen angeborenen Herzfehler“ ausgesetzt sind. Oft bleiben viele Probleme auch nach Operation am offenen Herzen und weiteren Interventionen – verbunden mit unterschiedlich langen Krankenhausaufenthalten – bestehen und die Patienten sind mit

Damit herzkranken Kindern der Übergang in Schule bzw. Beruf gut gelingt, sind ihre Familien auf korrekte und aktuelle Informationen angewiesen, die wir unter www.bvhk.de anbieten. Unsere Mitarbeiterin Anke Niewiera gibt Ihnen bei unserer Sozialrechtshotline gerne Auskunft zu weiterführenden Fragen:
Tel.0241-559 469 79,
e-mail a.niewiera@bvhk.de

Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre.



ihren Familien auf Unterstützung angewiesen. Um den Familien zu möglichst viel Lebensqualität zu verhelfen, engagiere ich mich seit 2007 im Verein Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V. Im BVHK möchte ich u.a. zu einer intensiveren Vernetzung aller regionalen und überregionalen Gruppen hin zu gemeinsamen Aktionen beitragen, bei denen wir aus einem „Wir-Gefühl“ heraus exzellente Projekte anbieten werden.“

Hermine Nock, Geschäftsführerin (zwei Kinder)

„Seit Jahren beantworten wir mit unserer Sozialrechtshotline viele z.T. sehr komplexe Fragen, nicht nur zur familienorientierten Reha (FOR), Schwerbehindertenausweis und Pflegeversicherung, sondern zunehmend zu Berufsfindung, Schulproblemen, Nachteilsausgleich u.v.m. Unsere Angebote für die ganze Familie wie Elterncoachings oder FamilienZeit-Informationswochenenden sowie für herzkranke Kinder und Jugendliche wie Sommercamps, Segel- und Reiterwochen sind beliebte „Dauerbrenner“. Um diese langfristig zu sichern, sind wir auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Bitte helfen auch Sie uns mit Ihrer Spende oder durch Ihr ehrenamtliches Engagement. Vertrauen Sie dabei auf unser DZI-Spendensiegel.“

Der ehrenamtliche BVHK-Vorstand besteht hauptsächlich aus Eltern herzkranker Kinder

V.l.n.r.: Gabriele Mittelstaedt, Thomas Thurm, Christa Franzen, Claudia Winter-Albrecht, Hermine Nock (Geschäftsführerin), Sigrid Schröder und Werner Bauz



Vorwort

prominente Fürsprecher



Wolf von Lojewski,
ehem. Leiter ZDF heute
journal

„Als langjähriger Förderer des Bundesverband Herzranke Kinder (BVHK) habe ich Einblick bekommen in die Not aber auch die Stärke der betroffenen Familien und bin beeindruckt von der Tapferkeit, die herzranke Kinder ausstrahlen können. Ein junges Paar in der Nachbarschaft freute sich auf sein erstes Kind. Es konnte nicht fassen, dass hier am kleinen Herzen etwas fehlerhaft gewachsen sein könnte. Und warum trifft es ausgerechnet sie? Sie brauchen Hilfe, Zuspruch, jemand, der ihnen Mut geben könnte und das Gefühl, dass sie nicht allein sind. Wer könnte das überzeugender tun als Eltern, die eine solche Situation schon gemeistert haben. Inzwischen hat das kleine Mädchen die OP am offenen Herzen gut überstanden und die ganze Familie ist glücklich. Einmal im Jahr muss die Kleine zur Nachkontrolle. Das Problem ängstigt die Eltern nicht mehr. Schon zweimal ist die Familie bei uns gewesen, damit wir uns selbst ein Bild von ihrem Glück machen können. Natürlich gibt es auch Familien, die an diesen Belastungen zu zerbrechen drohen. Das wäre für die kleinen Patienten ein zusätzliches Unglück! Mehr als andere brauchen sie ein Nest, das ihnen Geborgenheit gibt. Den Rat, wie das gelingen kann, und die Hilfe in jeder neu auftretenden Situation können sich Eltern beim BVHK holen. Diese Selbsthilfe-Organisation finanziert sich aus Spendengeldern. Helfen Sie mit, dass sie auch in Zukunft helfen kann.“



Christoph Biemann,
„Sendung mit der Maus“

Als ich die Herzfehler-Animationen auf „herzclick“ durchgestöbert habe, dachte ich: „Endlich verstehe ich, wie das alles zusammenhängt. Das hätte die Maus auch nicht besser erklären können...“. Toll finde ich vor allem, dass zuerst das gesunde Herz dargestellt wird. Wenn man dessen Funktionsweise nicht kennt, wie soll man dann erst komplizierte Herzfehler verstehen? Kinder und auch Eltern verlieren ihre diffusen Ängste durch die anschaulich dargestellten Animationen. Auch die Filme zu alltäglichen Herausforderungen von herzranke Kindern und ihren Familien und der Rest der Webseite gefallen mir sehr gut! Das macht den Betroffenen Mut. Als langjähriger Schirmherr des BVHK ist es schön zu sehen, wie er unauffällig weiter wächst und immer mehr Projekte, Seminare usw. ins Leben ruft und neue Vereine willkommen heißt. Jedes hundertste Neugeborene kommt mit einem Herzfehler zur Welt. Es ist wichtig, diesen Kindern zu helfen, ein schönes und selbstbestimmtes Leben zu führen.“



Dr. Hermann Bühlbecker,
Printen- und
Schokoladenfabrik Lambertz

„Ich leite seit 35 Jahren von Aachen aus die Geschicke der Lambertz Printen- und Schokoladenfabrik. Wir verwöhnen nicht nur Feinschmecker in Deutschland mit den berühmten Aachener Printen, sondern überall in der Welt. Daher weiß ich, wie wichtig es ist, dass eine gute Sache auch wirklich bekannt sein muss!“

Bis vor kurzem wusste ich gar nicht, dass auch der Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK) seinen Sitz in Aachen hat und sich von dort aus bundesweit engagiert für herzranke Kinder, Jugendliche und deren Familien. Dies zu erfahren freute mich sehr und deshalb will ich gerne dazu beitragen, die wertvolle Arbeit des Verbands mit seinen zahlreichen Elterninitiativen zwischen Freiburg und Kiel und seinen hilfreichen, lebenswichtigen Projekten so bekannt zu machen, dass bald alle Ratsuchenden die Organisation kennenlernen und nutzen können.

Warum ich mich engagiere? Ich habe im Leben großes Glück gehabt: Meine beruflichen Erfolge als Unternehmer und meine sportlichen Siege als Tennisprofi verdanke ich unter anderem meiner guten Gesundheit. Mir ist bewusst geworden, dass Herzfehler die häufigste angeborene Behinderung sind; dass aber durch Fortschritte

in der Medizin und durch die Unterstützung engagierter Menschen viele Kinder ein glückliches Leben mit möglichst viel Normalität führen können. Sie finden beim BVHK neue Lebensfreude und Mut durch Gleichgesinnte. Ihren Eltern bietet der Verband vielfältige Beratung, konkrete Hilfe und ein offenes Ohr.

Als Sportler beeindruckten mich vor allem die Sportangebote des BVHK als wichtige Prävention. Neben den kleinen und großen Menschen mit angeborenen Herzfehlern wächst leider auch die Zahl der Kinder, die durch Bewegungsmangel und falsche Ernährung im Laufe ihrer Jugend Herzerkrankungen „erwerben“. „Sport macht stark“, unter diesem Motto organisiert der BVHK u.a. coole Sportcamps und bundesweite Kinderherzsportgruppen. Und das finde ich sehr gut, denn: Jedes Kind, das unbeschwert spielen oder Sport treiben kann, ist ein Erfolg. Gemeinsam mit dem BVHK möchte ich mithelfen, Kindern Spaß an Bewegung zu vermitteln. Damit Herzerkrankungen gar nicht erst auftreten und dadurch diese Kinder Selbstvertrauen und Selbstständigkeit gewinnen – die Voraussetzung für ein eigenverantwortliches und erfülltes Leben.“



ROBERT ENKE
STIFTUNG



Wir sagen Danke

„ Unsere Arbeit für Menschen mit angeborenen Herzfehlern ist nur mit Hilfe von ehrenamtlich Aktiven und Spendern möglich. „

Der BVHK ist vom Amtsgericht Aachen als gemeinnützig anerkannt.

Geprüft und empfohlen:
Das Deutsche Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) bescheinigt uns mit dem DZI



Spenden-Siegel geprüfte Transparenz und Effizienz, satzungsgemäße Mittelverwendung und aussagekräftige, geprüfte Rechnungslegung. Wir unterziehen uns jedes Jahr freiwillig der unabhängigen Prüfung und haben als Zeichen der Vertrauenswürdigkeit das DZI-Spenden-Siegel zuerkannt bekommen

Was wir 2013 bislang mit Ihrer Unterstützung für Menschen mit angeborenen Herzfehlern bewegen konnten, zeigt unser Tätigkeitsbericht auf www.bvbk.de. Nachstehend einige Beispiele:

■ **Aktion Mensch:**

Teilfinanzierung unserer Reiter- und Segelwoche 2013 mit voraussichtlich je 2.100 € und unseres Sommercamps 2013 mit 1.800 €



Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

■ **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), Kinder- und Jugendplan:**

für unsere Segel- und Reiterwoche 2012 jeweils 2.500 € (s. Seite 8-9)

■ **Deutsche Kinderkrebsnachsorge Stiftung für das chronisch kranke Kind:**

Zuschuss für unsere Sozialrechtshotline (FOR)

■ **Diverse Krankenkassen**

– **GVK-Gemeinschaftsförderung:**

25.000 € als Pauschalförderung,

– **AOK:** 9.830 € für Sommercamp (s. Seite 8-9) und Elterncoaching (s. Seite 11)

– **BKK:** voraussichtlich 25.500 € für Qualifizierung „Lernort Selbsthilfe“ (s. Seite 20-21)/Neuaufgabe Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“ (s. Seite 30)

– **Barmer-GEK:** 13.200 € für Arzt-Eltern-Seminar (s. Seite 23)

– **Start!Klar?** Wochenende für Herz-Teens und Berufsfindungsseminar Köln (s. Seite 10) sowie Neuaufgabe FOR-Broschüre (s. Seite 30)

– **DAK:** 18.000 € für Jubiläumsveranstaltung in Hamburg und Broschüre „Sport macht stark“ (s. Seite 30)

– **KKH:** 3.910 € für Vorlaufkosten Medienkompetenz-Seminar und Stellwand-Aktion

■ **Familie Barig, IBB Fördertechnik GmbH:**

2.000 €

■ **BARKASSEN-MEYER:** 600 € für Charterbootsfahrt Hamburg

■ **Reinhild Dettmer-Finke:**

Gewinnerin des BVHK-Journalistenpreises 2013 in der Rubrik TV, Autorin und Filmemacherin u.a. für ARD, ARTE spendete ihr Preisgeld abzüglich ihrer Ausgaben: 360 €

■ **DLRG Dortmund-Hörde:**

kostenlose Bereitstellung eines Rettungsboots bei unserer Segelwoche 2013

■ **DRV Bund (Deutsche Rentenversicherung Bund):**

Förderung dieser Broschüre Herzfenster 2/2013

■ **Robert-Enke-Stiftung:**

9.000 € für Familienwochenende 2013 (Abbildung oben links)

■ **W. L. Gore & Associates GmbH:**

1.000 € für Sommercamp 2013

■ **Karl-Heinz (Charly) Gretzig-Kammann:**

wiederholte Spende von 400 € für Segelwoche

■ **Jotec GmbH:**

750 € für Sommercamp 2013

■ **Kongress- und Kulturmanagement:**

Spende 200 € vom Gewinner-Team des Fußballturniers um Roberto Keßler bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie 2012 in Weimar



■ **Medtronic Benefiz-Radtour TransAlp 2013:**

Vom 28.-30.06.2013 legten beim sechsten Transalp dutzende Medtronic – Mitarbeiter aus verschiedenen Ländern zusammen 9.063 Kilometer und viele, viele Höhenmeter zurück. Auf Sterntouren ab Kirchzarten, die von der Firma HIRSCH-SPRUNG aus dem Schwarzwald organisiert wurden, erradelten die „Medtroniacs“ 9.063 € zugunsten herzkranker Kinder (Foto oben Mitte)

■ **Familie Peters, Aachen:**

5.000 € (aus 2012, ursprünglich für „Gut informiert zur Herz-OP“, umgewidmet für „Familienwochenende 2013“)

■ **Büro-Musterhaus Prickartz:**

wiederholte Sachspende in Form eines Bürostuhls

■ **Roche Diagnostics:**

500 € für Sommercamp 2013

■ **PD Dr. Jörg S. Sachweh:**

Herzchirurgie für angeborene Herzfehler, UKE Hamburg 300 € für Herz-auf-Reisen-Bild, gemalt von herzkranken Kindern und prominenten Paten.

■ **SANTEC medicalprodukte GmbH:**

500 € für Sommercamp 2013

■ **Sparkasse Aachen:**

800 € Zweckertrag PS-Lose

■ **Campus Medical Bochum:**

Dauerspende entsprechend Buchhandelsumsatz

■ **UniCredit Bank:**

500 € für Sommercamp 2013

■ **Familie Vennemann:**

wiederholte Spende 500 € für Segelwoche 2013 und 500 € für die BVHK-Arbeit

■ **WGZ-Bank Düsseldorf:**

500 €

■ **Watch Design:**

für die Einladung zum Porsche Cup am Nürburgring 2013

Rund 25 herzkranker Kinder und ihre Familien waren am 20.04.2013 zum AVD race weekend am Nürburgring zu Gast, um Motorsport hautnah zu erleben. Dieses Jahr besuchten die Rennsportfans auf Einladung von Herrn Philipp (Präsident des Porsche-Clubs) und Herrn Engels (Watch Design) erstmalig neben dem Chrzanowski Team auch das Rutronik Rennteam aus Ispringen. Dieses verfügt über sechs offene zweisitzige Rennwagen, in denen die Herzkinder probesitzen durften. Begeisterung ebenso beim Besuch des Michelin Reifendienstes, wo die kleinen und „großen“ Kinder die breiten Rennreifen sehen und anfassen durften. Auch in der Box und bei allen weiteren Stationen wurden die Kinder mit kleinen Geschenken von Gummibärchen bis Sportmützen beschenkt. Eine Familie schreibt:

„Die Kinder durften durch das Fahrerlager spazieren, einen Blick in die Zeitnahme werfen, exclusiv die "Race-controll" besuchen (nicht für Besucher zugänglich), die Streckensprecherkabine inspizieren und waren in die Räume eines Reifenproduzenten eingeladen. Anschließend ging es in die Rennbox eines Rennteams, wo die Kinder in den Rennwagen probesitzen durften und anschließend auf dem Siegerpodest standen. Ein einzigartiges Erlebnis für die Familien! Herzlichen Dank für diesen unvergesslichen Tag!“ (Foto oben rechts)

Marino Engels schrieb am 29.06.2013 „Liebes BVHK-Team, ...im Dezember 1988 wurde unsere gesunde Tochter Sabrina geboren. Von diesem Glück wollten wir etwas an Kinder abgeben, die nicht so gesund zur Welt gekommen sind....2001 habe ich erstmals meine Kontakte genutzt, um herzkranker Kinder zum Motorsport

einzuladen, was sich bis heute wachsender Begeisterung erfreut. Es gibt für uns nichts Schöneres als strahlende Kinderaugen.

Im Jahr 2007 schlug die Ironie des Schicksals zu: Meine Frau bekam durch eine Virusinfektion eine Herzmuskelschwäche und trägt seitdem einen Defibrillator. Mit Gottes Hilfe haben wir auch dieses Hindernis gemeistert.

Im März diesen Jahres konnten wir mit Freunden meinen 60. Geburtstag feiern. Eine besondere Freude war es für mich, auch Frau Schröder vom BVHK begrüßen zu können, statt Geschenken bat ich um Spenden für herzkranker Kinder und es kam der stattliche Betrag von € 700 zusammen.... Am 14.06.2013 löste dann der Defibrillator meiner Frau insgesamt vier Mal aus, so dass sie ins Krankenhaus gebracht werden musste. Es stellte sich ein technischer Defekt heraus, der operativ beseitigt werden musste. Der Schock nach 2007 so wie jetzt sitzt noch immer sehr tief. Aber es hat auch etwas für sich, denn die Verbundenheit zum BVHK wurde noch mehr zusammengeschweißt... Liebe Grüße“

Elke und Marino Engels

■ **Yachtwerft Heiligenhafen Golf Club Fehmarn:**

150 €

Unser ganz besonderer Dank gilt Hinterbliebenen, die anlässlich der Bestattung ihrer Angehörigen zugunsten herzkranker Kinder auf Blumen- und Kranzspenden verzichtet haben sowie allen Jubilaren, die statt um Geschenke um Spenden baten. Immer mehr Menschen bedenken gemeinnützige Organisationen in ihrem Testament mit einer Erbschaft, einem Vermächtnis, einer Schenkung oder einer Spende. Informationen hierzu finden Sie unter Deutsche Stiftung Herzkranker Kinder www.bvhk.de. Prominente Unterstützung erhalten wir von unserem Förderer, Wolf von Ljewski, ehem. Leiter ZDF heute Journal, unserem Schirmherrn, Christoph Biemann aus der „Sendung mit der Maus“, und seit kurzem Dr. H. Bühlbecker (siehe S.5).

Segelwoche

17 herzkranke Teenager aus ganz Deutschland lernten vom 21.-28.07.2013 unter fachkundiger Anleitung in Kiel das Segeln. Auszug aus dem Artikel der „SHZ“:

17 Jugendliche mit Herzfehlern verbringen eine Segel-Woche / Ablenkung vom Leiden ... Anna-Maria (15) kann dabei etwas Action erleben, im Alltag ist das oft nicht möglich: Ihr Herz ist zu schwach, um von allein zu schlagen. Nur mit Hilfe eines Schrittmachers kann sie überleben. Anna-Marias Herzkammern waren undicht. Sie hat bereits fünf Operationen hinter sich. Durch den Schrittmacher, der auf eine

bestimmte Herz-Frequenz eingestellt ist, kann ihr Körper sich an wechselnde Belastungen nicht gut anpassen. "Mir ist oft schwindelig. Sport darf ich fast gar nicht machen", sagt die 15-Jährige. ...

Die Jugendlichen werden nicht nur von den Ärzten begleitet, sondern haben auch einen pädagogischen Betreuer, der genau weiß, wie es ihnen geht: Moritz Mittelstaedt (27) aus Aachen, der gerade in Elektrotechnik promoviert. Mit 13 Jahren fuhr er selbst zum ersten Mal zum Segeln nach Kiel - als einer der Teilnehmer der Woche... Auch er ist herzkranke. Aber stolz, dass die Aktion schon seit 14 Jahren besteht: "Eltern schreiben uns oft, ihre Kinder seien richtig aufgeblüht und hätten Selbstbewusstsein aufgebaut."

Janne Mutter berichtet: "... Für Janne war es das erste Mal, dass er alleine für eine Woche weg war. Durch das "Entdecken" seiner Krankheit im letzten Jahr und die große OP hat Janne "Federn" gelassen. Wobei er eher der introvertierte Typ ist und nicht viel über Dinge redet, die er erlebt bzw. erlebt hat. Nachdem wir ihn am Sonntag abgeholt haben, hat er geredet, geredet und geredet. Ich hatte das Gefühl ein anderes Kind zu haben und war glücklich ihn so zu erleben. Janne hat die Segelwoche total Spaß gemacht und es war gut für ihn, sich mit anderen herzkranke Kindern auszutauschen. Ich glaube diese Woche hat ihm ein ganzes Stück Selbstvertrauen gegeben, er hat neue Freunde gefunden und darüber freue ich mich sehr! Janne wollte gar nicht mit

nach Hause und möchte nächstes Jahr unbedingt wieder mit dabei sein, falls er einen Platz bekommen sollte...

Siegrun und Janne Mathis G.

Wir danken den ehrenamtlichen Betreuern unter Leitung von Moritz Mittelstaedt und den Ärzten Dr. Julia Langenbach aus Aachen und Dr. Götz Müller aus Hamburg und freuen uns über die finanzielle Unterstützung der Aktion Kinderherz, der Aktion Mensch und des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Kinder- und Jugendplan).

■ **Nächster Termin:**
voraussichtlich
17.-24.08.2014

Sport

und Herzerkrankung, nichts ist unmöglich!

Unsere Abenteuerwochen mit Reha-Charakter stehen auch Teilnehmern mit komplexen Herzfehlern und Begleiterkrankungen offen. Dabei sprechen alle „die gleiche Sprache“ und verstehen ohne große Erklärung, wann oder warum ein Kind / Jugendlicher seine Leistungsgrenze erreicht hat oder wegen der Erkrankung nicht überschreiten sollte. Eines unserer Ziele ist es dabei, geeignete ehemalige Teilnehmer als ehrenamtliche Betreuer zu schulen. Das ist echte Hilfe zur Selbsthilfe. Auszug aus den Rückmeldungen:

„Ich war vor Jahren als Teilnehmer dabei. Dieses Jahr konnte ich mich als Praktikant einbringen, was sehr eindrücklich für mich war. Ich habe die Kinder sehr genossen, kann aber auch ihre Ängste gut verstehen. Gerne mache ich nächstes Mal wieder mit!“

Reiterwoche





Sommerncamp kidsTUMove

25 Kinder mit angeborenem Herzfehler und/oder Übergewicht erfuhren vom 04.-10.08.2013 im ORANGE House der Tabaluga Kinderstiftung in Peißenberg eine Woche voller Gemeinschaftserlebnisse. Das Ziel des kidsTUMove-Sommerncamps ist es, Spaß an Sport und Ernährung zu vermitteln und das Selbstbewusstsein der Kinder zu fördern. Die Teilnehmer lernten unter Anleitung von Ärzten und Sportwissenschaftlern des Lehrstuhls für Präventive Pädiatrie an der TU München verschiedene Sportarten wie

Klettern, Waveboarden und Tanzen kennen. Beim Abschlussgespräch bekamen sie Tipps für zuhause, um einen nachhaltigen Effekt des Gelernten sicherzustellen.

Wir danken den ehrenamtlichen Betreuern unter Leitung von Nicola Reiner und der Ärztin Dr. Özden sowie für die Spenden von W.L. Gore & Ass./ Santec medicalproducts, Jotec, Roche diagnostics und UniCredit Bank. Wir freuen uns über die finanzielle Unterstützung der Aktion Mensch.

16 herzkrankte Kinder und Jugendliche genossen vom 27.07.-03.08.2013 eine Reiterwoche auf dem Lindenhof in Gackebach.

Schneeauge, Regenbogen, Herzenliebe

Indianische Namen, kreative Bastelworkshops und mehr: Gerade das diesjährige Motto "Cowboy und Indianer" hat laut Petra Tubach- seit 12 Jahren pädagogische Leiterin- einen tieferen Sinn. Während der Woche sollten die Teilnehmer ihre Stärken austesten und herausfinden, wo das Leben in ihnen steckt; sich also in gewissem Maße "wild und ungezügelt" verhalten.

Selbst einmal die Führung übernehmen

Bei den Reitstunden waren wurden zunächst die Grundregeln in der Kommunikation mit dem Tier vermittelt. Deshalb hatte jedes Kind sein eigenes Pferd, zu dem es Vertrauen aufbaute und dabei lernte, selbst einmal die Führung zu übernehmen. Danach folgte der Reitunterricht auf dem Pferd.



Vielfältige Krankenakten – engmaschige Betreuung

Wegen der teilweise schweren Einschränkungen, der Begleiterkrankungen und/oder der geistigen Behinderung war ein hoher Betreuerschlüssel notwendig, um die engmaschige Betreuung sicherzustellen. Die meisten Teilnehmer brachten eine lange Krankenakte mit: Herzschrittmacher, Rhythmusstörungen, Herztransplantation und/oder weitere betreuungsintensive Merkmale wie Aufmerksamkeitsstörungen oder Syndrome. Dass bei Bedarf selbst nachts ein Teamer im Zimmer ihres Kindes schläft, erleichtert auch den Eltern das „Loslassen“.

Hier sind wir die Normalen

Die Teilnehmer selbst erlernten einen möglichst souveränen Umgang mit der Erkrankung (Coping) und werden vor allem in ihrer sozialen Kompetenz und ihrem Selbstvertrauen gestärkt. Alle waren gleich, keiner fühlte sich, wie zum Beispiel in der Schule, als Außenseiter. Die 13-jährige Philine verdeutlichte dies: "hier

sind wir die Normalen." Untereinander sprachen sie offen über die Krankheit und berichteten, dass sie sich durch ihre Naben verbunden fühlen. Zu Hause würden sie oft komisch angeguckt und müssten sich blöde Sprüche anhören. Drei ehrenamtliche Mitarbeiterinnen sind ebenfalls herzkrank und waren selbst früher Teilnehmer der Reiterwoche. Die Kinder und Jugendlichen waren begeistert, dass sie solche Vorbilder als Betreuer hatten, die sie verstanden und ihnen viel Mut gaben.

Wir danken Petra Tubach, der Ärztin Pamela Becker und den vielen ehrenamtlichen Helfern. Wir freuen uns über die Unterstützung der Aktion Mensch und des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Kinder- und Jugendplan). Zusätzlich sind wir jedoch auf private Spenden angewiesen.

■ Nächster Termin:
voraussichtlich 09.-16.08.2014

...für herzkrank Kinder und Jugendliche **Ange**

Start? Klar! Abenteuerwochenende für Herz-Teenager in Wiehl

15 Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern zwischen 14-18 Jahren lernten vom 09.-12.05.2013 bei Workshops, einem Ausflug in den Hochseilklettergarten und beim informellen Erfahrungsaustausch sich selbst und die eigenen Fähigkeiten besser kennen. Dabei schlossen sie Freundschaften und bekamen neue Ideen und Impulse für die Zeit nach dem Schulabschluss. Sie fühlten sich erleichtert im Umgang mit dem Herzfehler unter Gleich-Betroffenen und gewannen Zuversicht in die eigenen Möglichkeiten.

Auszug aus den Rückmeldungen der Teilnehmer:

Abwechslungsreiches und einzigartiges Programm:
„Dieses Wochenende wurde uns das Thema Glück mit schönen Spielen vermittelt und wir haben uns darüber in der Gruppe ausgetauscht. Wir hatten eine gute Zusammenarbeit, keiner wurde ausgegrenzt. An einem Tag waren wir klettern, wo wir Vertrauen lernten, indem wir uns gegenseitig sicherten. Wir hatten viel Spaß und haben viel gelacht. Wir haben auch gelernt, frei zu sein, da wir uns frei bewegen konnten. Trotz der kurzen Zeit konnten wir neue Freundschaften schließen.“

Knud, Paul, Felix, Florian, Alex

„Tolle Leute, viel Neues gelernt, um das Leben in positivem Sinne umzugestalten. In Spielen und gemeinsamen Aktivitäten in der Gruppe lernten wir uns besser kennen, testeten unsere Grenzen aus und lernten, mit unserem Handicap besser umzugehen und ein geregelteres Leben zu führen.“
 Cathy & Co.

„Gutes Gruppenklima / Gemeinsam Problembesprechen, ohne sich zu schämen / Gesunder Umgang miteinander / Teamwork, Gleichheit / Sport mit anderen auf dem gleichen Level / Nicht blöd dargestellt



Beim Abenteuerwochenende in Wiehl wurden dauerhafte Freundschaften geschlossen.

werden / Neue Freundschaften, Austausch beibehalten / Kein Leistungskampf / Viel Einfühlungsvermögen und Gleichheit / Zusammengehörigkeitsgefühl / WIR SIND ALLE TOLL!“
 Einzelne Teilnehmer

Berufsfindungsseminar in Köln

Viele Jungen träumen davon, Lokführer oder Pilot zu werden, viele Mädchen von einer Karriere als Ärztin oder Erzieherin. Einige dieser Berufe kommen aus körperlichen Gründen für herzkrank Jugendliche nicht in Betracht. Da sind kreative Impulse gefragt, um Tätigkeiten aus dem Umfeld des Traumberufs oder Alternativen zu finden. Gerade Jugendliche mit Herzfehler haben oft durch die Auseinandersetzung mit der Krankheit und ihren Einschränkungen zusätzliche Fähigkeiten und soziale Kompetenzen erworben, die sie bei der Berufswahl und Bewerbung in die Waagschale legen sollten. Bei der Vorbereitung hilft unser Seminar am 05.10.2013, das wir im Be-

rufsförderungswerk Köln anbieten und zwar für „Erst-Berufssuchende“ bzw. für Jugendliche auf der Suche nach einer dualen Ausbildung, aber auch für Menschen im „zweiten Findungsprozess“: ein berufliches Schnupperangebot, ein Bewerbungstraining, Fachvorträge und ausreichend Zeit für Fragen. Mit unserer Seminarreihe möchten wir zu einem möglichst problemlosen Einstieg in das Berufsleben der JEMAHs beitragen.

Die „Botschaft“ lautet:

- Suche Dein persönliches Ziel.
- Akzeptiere Deine Erkrankung und nimm Deine Laufbahn selbst in die Hand.
- Lerne, Deinen Weg aktiv selbst zu steuern.

bote... ..

...für Familien mit herzkranken Kindern

Familienwochenende / Eltern-Coaching

Vom 08.-10.11.2013 bieten wir erneut etwa 30 Familien mit herzkranken Kindern im Familienferiendorf Hübingen Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und zum Kennenlernen anderer Betroffener, die ebenfalls mit einem herzkranken Kind leben. Die Geschwister können beim Geschwisterseminar „Ich bin doch auch noch da“ unter Leitung von Diplom-Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide ihre Bedürfnisse und Ängste äußern und verarbeiten. Die herzkranken Kinder werden bei einem spannenden Rahmenprogramm zum Thema „Herz“ liebevoll betreut. Und ihre Eltern wählen währenddessen aus interessanten Vorträgen, Workshops und Diskussionsrunden aus:

Vorträge über Neuigkeiten aus der Forschung und Versorgung angeborener Herzfehler:

- Prof. Dr. Deniz Kececioğlu, Direktor der Klinik Angeborene Herzfehler am Herz- und Diabeteszentrum Bad Oeynhausen, erklärt den optimalen Umgang mit erhöhter Infektanfälligkeit bzw. Impfen bei herzkranken Kindern.
- Anke Niewiera, Mitarbeiterin der BVHK-Sozialrechtshotline und Anja Bollmann, Rechtsanwältin für Sozialrecht beantworten Fragen vor allem zum Thema familienorientierte Rehabilitation (FOR) und Schwerbehinderung.
- PD Dr. Thomas Pickardt, Wissenschaftler im Kompetenznetz Angeborene Herzfehler in Berlin, stellt die deutschlandweite Biobank des Kompetenznetzes vor, in der etwa 10.000 DNA- und Gewebepollen lagern.
- PD Dr. Ehrenfried Schindler, Asklepios Klinik St. Augustin, klärt auf, was eigentlich bei der Anästhesie passiert und was dabei besonders bei herzkranken Kindern wichtig ist.
- Dr. Sabine Schickendantz aus Köln gibt wichtige Tipps zur Belastbarkeit beim Sport und auf Reisen.



Workshops zum „Leben mit einem herzkranken Kind“

- Mein Herzkind in der Schule: Gabriele Mittelstaedt, Vorstandsmitglied im BVHK, wird im direkten Gespräch mit den Eltern entwickeln, wie bei Lehrern Ängste und Vorbehalte abgebaut werden und welche Hilfen die Familien in Anspruch nehmen können.
- Schnupper-Elterncoaching: Petra Tubach, Coach und Therapeutin, erarbeitet mit den Teilnehmern Strategien, wie sie die schwierige Balance zwischen Überbehütung und Loslassen meistern, ihre Kinder gut auf ein selbständiges Leben vorbereiten können und sie selbst als Person und Paar dabei nicht zu kurz kommen. Die einfühlsame Expertin ist Mutter einer herzkranken Tochter und bringt ihre jahrelange Erfahrung aus unseren Coaching-Wochenenden und Seminaren mit Betroffenen ein.
- Erste Hilfe bei herzkranken Kindern: Roland Weinbuch, Deutsches Rotes Kreuz Westerwald, übt mit den Familien ganz praktisch wirkungsvolle Notfallmaßnahmen unter Berücksichtigung von angeborenen Herzfehlern. Auch die Kinder können zum späteren Zeitpunkt im Notarztwagen probieren und bekommen wichtige Erste-Hilfe-Tipps.

In welche Richtung soll es gehen? Zahlreich war das Angebot beim Familienwochenende im Familienferiendorf Hübingen.

Eltern-Coaching

In den Grundkursen vom 27.-29.09. und vom 8.-10.11. 2013 führen wir etwa zwei Dutzend Elternpaare in unser Coaching-Konzept ein. Im Aufbau-seminar vom 22.-24.11.2013 erfahren die Teilnehmer früherer Eltern-Coachings mehr darüber, wie sie Verständnis, Zugewandtheit, Denkanstöße und nachhaltige Impulse gewinnen und wie sie ihre Kinder stärken, indem Sie sich selbst stärken:

- für einen entspannteren Familientag,
- für einen erweiterten Handlungsspielraum,
- für einen souveränen Umgang mit Krisensituationen.

Wir sind unserem Mitgliedsverein Kohki und der AOK dankbar für die Finanzierung dieser Coaching-Wochenenden.



Dieses Fazit zieht eine Studie aus dem Nationalen Register für angeborene Herzfehler, in der 596 herzkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 10 und 30 Jahren zu ihrem Wissensstand und ihren Informationsbedürfnissen befragt wurden. Die Untersuchung hat gezeigt, dass die Studienteilnehmer ein erhebliches Wissensdefizit bezüglich ihrer Herzerkrankung aufweisen.

Nur 34 % der 10-13-jährigen Kinder, 45 % der 14-17-jährigen Jugendlichen und 69 % der 18-30-jährigen Erwachsenen können ihren Herzfehler richtig benennen oder mit eigenen Worten beschreiben. Eine mögliche Ursache dafür könnte sein, dass die meisten Befragten die Erklärungen ihres Arztes nicht richtig verstehen. Nur 41% der Kinder, 42 % der Jugendlichen und 58 % der Erwachsenen verstehen gut, was der Arzt ihnen erklärt. Bei den minderjährigen Patienten liegt das zum Teil daran, dass die Eltern die ersten Ansprechpartner für den Arzt sind. Dieser bespricht die Informationen oft erst gar nicht mit den jungen Patienten, sondern direkt mit den Eltern. Dennoch vertrauen 78 % ihrem behandelnden Arzt und sind mit der Behandlung weitgehend zufrieden.

Da es in Deutschland bisher keine systematischen Patientenschulungen gibt, fragen 79 % der Kinder ihre Eltern, wenn sie etwas über ihren Herzfehler wissen wollen. 55 % fragen ihren Arzt und 13 % nutzen das Internet als Informationsquelle. Je älter die Patienten werden,

umso mehr gewinnen das Internet und der Arzt an Bedeutung. Über 18-Jährige fragen hauptsächlich ihren Arzt (85 %) und surfen im Internet (52 %), wenn sie eine Frage zu ihrem Herzfehler haben.

Dennoch: es bleiben viele Themen offen, wie die Studie des Registers zeigt. Besonders psycho-soziale Fragen werden aus Sicht der befragten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen nicht ausreichend in den Arzt-Patienten-Gesprächen thematisiert. Medizinische Inhalte wie z. B. zur Behandlung des Herzfehlers und zur Medikamenteneinnahme werden aus Patientensicht ausreichend besprochen. Die

Diese Wissenslücken können Betroffen und ihre Familien bei unseren Info-Veranstaltungen schließen (s. Seite 11). Weitere Informationen bieten die Webseiten www.herzklick.de www.corience.org Zum Thema Liebe und Sex finden Sie unseren Comic „Herzflattern“ als Download auf www.bvhk.de

Studienteilnehmer hatten signifikante Informationsdefizite in den Bereichen:

- individuelle Belastbarkeit,
- Freizeit, Sport und Reisen,
- Schule, Ausbildung und Studium,
- Arbeit und Karriere,
- Schwangerschaft und Familienplanung,
- Liebe und Sex,
- Schönheit und Narben.

Das Interesse an Fragen zu Liebe und Sex sowie zu Schwangerschaft und Familienplanung nahm mit dem Alter zu, war aber auch schon bei den befragten Kindern vorhanden. Das wird bisher vollkommen unterschätzt. Die Gewichtung der Interessen wandelt sich mit zunehmendem Alter, unterscheidet sich jedoch kaum zwischen verschiedenen Herzfehlerschweren. Interessant ist, dass schon bei Kindern ein Informationsinteresse da ist, welches aber nicht ausgefüllt wird. Hier wird Potenzial verschenkt. Die Studie zeigt, dass es einen Bedarf für behandlungsunterstützende Schulungsprogramme gibt, die systematisch, langfristig und altersgerecht Informationen vermitteln. Diese sollten schon in der Kindheit beginnen und sich bis ins junge Erwachsenenalter fortsetzen. Ziel eines solchen Patientenedukationsprogrammes sollte es sein, das Gesundheitsverhalten und den Umgang mit der chronischen Erkrankung zu verbessern.

Wiebke Lesch, Nationales Register für angeborene Herzfehler

Lesch W, Specht K, Lux A, Frey M, Utens E, Bauer U. Disease-specific knowledge and information needs of young patients with congenital heart disease. *Cardiol Young*. 2013; Apr 29:1-10.

Genetik: Entstehung angeborener Herzfehler

In der Behandlung angeborener Herzfehler (AHF) wurden in den letzten Jahrzehnten große Fortschritte erzielt. Aber wie ein Herzfehler entsteht, darüber ist sehr wenig bekannt. Das soll sich nun ändern: Weltweit suchen Wissenschaftler nach Veränderungen in den Genen, die für die Entstehung eines AHF verantwortlich sein könnten. Dafür analysieren sie die gesamte protein-kodierende Information der DNA mithilfe der sogenannten Exom-Sequenzierung. Sie möchten dadurch die wesentlichen Veränderungen in der DNA finden, die krankheitsversursachend sind. Erst die großen technologischen Innovationen der letzten Jahre machen diese Entwicklung möglich. Die Genanalysen können heute zu vertretbaren Kosten durchgeführt werden.

Nationales Register AHF unterstützen

Bisher kann nur ein sehr kleiner Teil (ca. 10%) der AHF anhand dieser Untersuchungen ursächlich erklärt werden. Vor allem für die AHF, die in Kombination mit weiteren Fehlbildungen auftreten (die sogenannten syndromalen Herzfehler) ist heute ein besseres Verständnis vorhanden. In letzter Zeit sind jedoch einige Veröffentlichungen erschienen, die zu einer Erklärung für die häufigeren, nicht syndromalen Herzfehler beitragen. Aber die Forschung steht hier noch am Anfang und kann nur einen kleinen Teil der AHF erklären. Es hat sich gezeigt, dass aussagekräftige Ergebnisse nur durch breit angelegte Studien mit vielen teilnehmenden Patienten und durch internationale Kooperationen vieler Wissenschaftseinrichtungen zu erreichen sind. Deshalb ist es wichtig, dass Patienten am Nationalen Register AHF teilnehmen, welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung

(BMBF) gefördert wird. Gerade immer wieder auftretende Veränderungen der DNA ermöglichen eine klare ursächliche Zuordnung, ein genaueres Verständnis der zugrundeliegenden Mechanismen und die Entwicklung besserer Diagnostik- und Therapieansätze.

Vererbungsmuster in der Familie besser verstehen

Ein erfolgversprechender Ansatz ist es, die DNA von ganzen Familien zu untersuchen, um das Vererbungsmuster innerhalb einer Familie besser zu verstehen. Um in der Forschung erfolgreich zu sein, müssen moderne genetische und molekularbiologische Methoden mit einem detaillierten klinischen Verständnis der Besonderheiten der verschiedenen Herzfehler kombiniert werden. Das ist eine komplexe Angelegenheit, die die Zusammenarbeit verschiedener Wissenschaftsdisziplinen erfordert. Nur im Team können Genetiker, Kinderkardiologen, Biometriker und IT-Fachleute die

schwierige Suche nach den Ursachen der AHF lösen. Für die Forscher ist es sehr wichtig, die Unterstützung der Patienten und ihrer Familien zu haben. Mit ihrer Teilnahme an großen internationalen Studien bringen sie die Forschung voran und tragen dazu bei, dass es zukünftig immer bessere, auf den einzelnen Patienten zugeschnittene Therapien geben wird.

Dr. med. Marc-Phillip Hitz
(Referent bei unserer
Jubiläumstagung am 20.4.2013)
Fellow Wellcome Trust Clinical PhD Programme (ECRC)
Genome Mutation and Genetic Disease Group
Senior Group Leader Matthew Hurles
The Wellcome Trust Sanger Institute
Wellcome Trust Genome Campus

PD Dr. med. Sabine Klaassen
Experimental and Clinical Research Center
Charité Universitätsmedizin Berlin
Kinderkardiologie
Max-Delbrück-Centrum

Weiterführende Literatur:

- Arndt, A.K., Schafer, S., Drenckhahn, S.D., Sabeh, K., Plovie E.R., Caliebe, A. (2013). Fine Mapping of the 1p36 Deletion Syndrome Identifies Mutation of PRDM16 as a Cause of Cardiomyopathy. *Am. J. Hum. Genet.* in print.
- Cordell, H.J., Bentham, J., Topf, A., Zelenika, D., Heath, S., Mamasoula, C., Cosgrove, C., Blue, G., Granados-Riveron, J., Setchfield, K., et al. (2013). Genome-wide association study of multiple congenital heart disease phenotypes identifies a susceptibility locus for atrial septal defect at chromosome 4p16. *Nat. Genet.*
- Greenway, S.C., Pereira, A.C., Lin, J.C., DePalma, S.R., Israel, S.J., Mesquita, S.M., Ergul, E., Conta, J.H., Korn, J.M., McCarroll, S.A., et al. (2009). De novo copy number variants identify new genes and loci in isolated sporadic tetralogy of Fallot. *Nat. Genet.* 41, 931–935.
- Hitz, M.-P., Lemieux-Perreault, L.-P., Marshall, C., Feroz-Zada, Y., Davies, R., Yang, S.W., Lionel, A.C., D'Amours, G., Lemyre, E., Cullum, R., et al. (2012). Rare copy number variants contribute to congenital left-sided heart disease. *Plos Genet.* 8, e1002903.
- Lalani, S.R., Shaw, C., Wang, X., Patel, A., Patterson, L.W., Kolodziejska, K., Szafranski, P., Ou, Z., Tian, Q., Kang, S.-H.L., et al. (2012). Rare DNA copy number variants in cardiovascular malformations with extracardiac abnormalities. *Eur. J. Hum. Genet.*
- Priest, J.R., Girirajan, S., Vu, T.H., Olson, A., Eichler, E.E., and Portman, M.A. (2012). Rare copy number variants in isolated sporadic and syndromic atrioventricular septal defects. *Am. J. Med. Genet. A.* 158A, 1279–1284.
- Soemedi, R., Wilson, I.J., Bentham, J., Darlay, R., Töpf, A., Zelenika, D., Cosgrove, C., Setchfield, K., Thornborough, C., Granados-Riveron, J., et al. Contribution of Global Rare Copy-Number Variants to the Risk of Sporadic Congenital Heart Disease. *Am. J. Hum. Genet.*
- Zaidi, S., Choi, M., Wakimoto, H., Ma, L., Jiang, J., Overton, J.D., Romano-Adesman, A., Bjornson, R.D., Breitbart, R.E., Brown, K.K., et al. (2013). De novo mutations in histone-modifying genes in congenital heart disease. *Nature.*



Pränataldiagnostik –

neue Vorsorge- untersuchung

Alter Wein in neuen Schläuchen?

Zukünftig haben alle Schwangeren zwischen der 19. und 22. Schwangerschaftswoche (SSW) Anspruch auf einen „erweiterten“ Basis-Ultraschall. Dieser wird bewusst nicht als Fehlbildungultraschall bezeichnet, um nicht den Eindruck einer systematischen Selektion zu erwecken. Bisher kontrollierten Gynäkologen den Schwangerschaftsverlauf und das ungeborene Kind (Fötus) entsprechend der Mutterschaftsrichtlinien (MRL) mit drei Basis-Ultraschalluntersuchungen in der 10., 20. und 30. Schwangerschaftswoche

(SSW). Im zweiten Schwangerschaftsdrittel wurden dabei nur die Größe von Kopf, Bauch und Oberschenkelknochen sowie die Position der Plazenta in der Gebärmutter untersucht. Beim neuen „erweiterten“ Basis-Ultraschall wird nun das Ungeborene umfassender auf Fehlbil-

dungen gecheckt: u.a. ob das Kleinhirn sichtbar ist, wie die Entwicklung von Hals und Rücken verläuft und ob das Herz die richtige Größe hat, rhythmisch schlägt und die vier Kammern ausgebildet sind.

Erfahrung und Expertise

Die Trefferquote steigt mit der fundierten Ausbildung der Untersucher: Experten sind sich mit dem IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) einig, dass die Entdeckungsrate vorgeburtlicher Fehlbildungen abhängig ist von der Qualifikation

Diskutieren Sie mit uns über Ihre Erfahrungen bei der Pränatalen Diagnostik auf [facebook.com/herzranke.kinder](https://www.facebook.com/herzranke.kinder)

Zwischen der 19. und 22. SSW haben künftig alle Schwangeren Anspruch auf einen „erweiterten“ Basis-Ultraschall.

des Schallers. Frauenärzte sind naturgemäß mit den verschiedenen fetalen Erkrankungen kaum vertraut und können sie folglich schwer identifizieren. Sie verfügen auch nicht, anders als Ultraschallspezialisten mit zertifizierter, jahrelanger Erfahrung (DEGUM Qualifikationsstufe II oder III), über die notwendige Expertise. Ab sofort können sie aber den „erweiterten“ Basisultraschall durchführen, nachdem sie einmalig einen Wissenstest absolviert haben, und zwar auf den Internetseiten der Kassenärztlichen Vereinigung (KV). Dort betrachten sie Ultraschallbilder realer Fälle, die etwa einen offenen Rücken oder ein Hypoplastisches Linksherzsyndrom zeigen, aber auch unauffällige gesunde Babies und kreuzen „ja“, „nein“ oder „ich weiß nicht“ an. Das Ziel der KV sei nicht Diagnostik, sondern das Erkennen von Auffälligkeiten. Der so wichtige Unterschied zwischen einem Fehlbildungsultraschall bei einem Pränatalmediziner und dem sogenannten „erweiterten“ Basis-Ultraschall bei einem Gynäkologen, der im „Fernstudium“ sein Wissen getestet hat, ist den meisten Schwangeren nicht bewusst. Auch ein Aufklärungsblatt des IQWiG trägt nicht zu mehr Transparenz bei.

Rechtzeitige Diagnose kann überlebenswichtig sein

Für herzkrankte Kinder kann es überlebenswichtig sein, dass sie frühzeitig „entdeckt werden“ und die unumgängliche Herzoperation zeitnah und ohne belastende Transporte vorbereitet und durchgeführt wird. Wer im Geburtshaus zur Welt kam und erst Tage danach im kardiogenen Schock in der Kinderherzklinik eingeliefert wird, geht mit sehr schlechten Voraussetzungen in die OP. Zu einer weiterführenden Organdiagnostik – auch ‚Feindiagnostik‘ genannt – bei einem Ultraschallspezialisten gemäß MRL wird nur überwiesen, wenn beim Basisultraschall Auffälliges entdeckt wurde oder besondere Risiken vorliegen. Wenn ein angeborener Herzfehler vermutet wird, ist es zudem wichtig, einen Kinderkardiologen hinzuzuziehen, um Fehldiagnosen zu vermeiden. Auf der Webseite der DEGUM finden Schwangere qualifizierte DEGUM-zertifizierte Pränataldiagnostiker: www.degum.de

Mitglieder im BVHK-Beirat

1. Prof. H. Abdul Kaliq, Kinderkardiologie Universität Homburg
2. Prof. B. Asfour, Kinderherzchirurgie Asklepios Klinik St. Augustin
3. Dr. U. Bauer, Kompetenznetz / Nationales Register angeborene Herzfehler Berlin
4. Prof. H. Baumgartner, Kardiologisches EMAH-Zentrum Universitätsklinik Münster
5. Prof. F. Berger, Kinderkardiologie Deutsches Herzzentrum / Charité Berlin
6. Prof. G. Breithardt, ehem. Kardiologie Universität Münster, Deutsche Gesellschaft Kardiologie (DGK)
7. Dr. E. Brucknerberger, ehem. Niedersächsisches Sozialministerium Hannover
8. Prof. I. Dähnert, Kinderkardiologie Herzzentrum Leipzig
9. Prof. U. Gembruch, Geburtshilfe und Frauenheilkunde Universität Bonn
10. Prof. R. Grabitz, Kinderkardiologie Universitätsklinik Halle, Präsident Deutsche Gesellschaft Pädiatrische Kardiologie (DPGK)
11. Dr. St. Heiland, Niedergelassener Kinderkardiologe (NKK) Friedrichshafen
12. Rudolf Henke, MdB, Gesundheitsausschuss, Vors. Marburger Bund Aachen
13. Prof. J. Hess, Kinderkardiologie Deutsches Herzzentrum DHZ München
14. Prof. M. Hofbeck, Kinderkardiologie Universität Tübingen
15. Prof. Dr. Dr. H. Kaemmerer, DHZ München
16. Dr. H. Kahl, NKK Düsseldorf
17. Prof. D. Kececioglu, Kinderkardiologie Herzzentrum Bad Oeynhausen
18. Dr. D. Koch, Köln, Vorsitzender Arbeitsgemeinschaft NKK
19. PD R. Kozlik-Feldmann, Kinderkardiologie Klinikum München-Großhadern
20. Prof. H. H. Kramer, Kinderkardiologie Universität Kiel
21. Petra Kötter, Pflege Kinderkardiologie Universität Düsseldorf
22. PD O. Krogmann, Kinderkardiologie Herzzentrum Duisburg
23. Prof. R. Lange, Herz-, Thorax- Gefäßchirurgie DHZ München
24. Karin Maag, MdB, Gesundheitsausschuss im Deutschen Bundestag Berlin
25. Prof. E. Mühler, Kinderkardiologie RWTH Aachen
26. Prof. R. Oberhoffer, Lehrstuhl für Präventive Pädiatrie, Fakultät Sport und Gesundheitswissenschaft TU München
27. Prof. G. Rupprath, Kinderkardiologie Universität Kaiserslautern
28. Prof. J. Scheewe, Herz-, Thorax- Gefäßchirurgie Universität Kiel
29. Dr. S. Schickendantz, ehem. Kinderkardiologie Universität Köln
30. Dr. E. Schindler, Anästhesie, Asklepios Klinik St. Augustin
31. Dr. K.-R. Schirmer, NKK Hamburg
32. Dr. M. Schlez, NKK Neustadt
33. Prof. A. Schmaltz, ehem. Kinderkardiologie Universität Essen, Geschäftsführer DGPK
34. Prof. D. Schranz, Kinderkardiologie Universität Gießen
35. Prof. G. Steinhoff, Klinik für Herzchirurgie Universität Rostock
36. Prof. E. Sticker, Entwicklungspsychologin Köln
37. Prof. B. Stiller, Universitätsklinik, Kinderkardiologie Freiburg
38. Dr. F. Uhlemann, Olgahospital Klinikum Stuttgart
39. Dr. J. Weber, Fulda
40. Prof. M. Weyand, Herz-, Thorax- Gefäßchirurgie Universität Erlangen

SOZIAL- RECHT



Sonderpädagogischer Förderbedarf

Herzkranken Kinder haben Anspruch auf sonderpädagogischen Förderbedarf in der Schule, wenn sie auf Grund ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Behinderung in ihren Bildungs-, Entwicklungs- und Lernmöglichkeiten so eingeschränkt sind, dass sie ohne eine solche Förderung nicht am Unterricht teilnehmen können. Die UN-Behindertenrechtskonvention sieht Inklusion in allen Lebensbereichen vor, so auch in der Schule. Leider schreitet die inklusive Beschulung zu langsam und mit großen regionalen Unterschieden voran. Die Eltern haben das Recht, ihr Kind an einer Förderschule anzumelden, um die dort vorhandenen umfassenden Fördermöglichkeiten nutzen zu können. Die Eltern beantragen Sonderpädagogischen Förderbedarf über die Schulleitung

ihres herzkranken Kindes. Diese stellt den Antrag an die zuständige Schulaufsichtsbehörde.

Da Förderschulen in der Regel Ganztagschulen sind, können notwendige Therapien (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) dort stattfinden. Dies ist eine große Entlastung für das Kind und die Familie. Gespräche zwischen Eltern, Kindern, Therapeuten und Lehrern sind unter einem Dach möglich und nach der Schule haben die Schüler Freizeit. Nicht alle Schulen bieten alle Therapieformen an, deshalb sollten Sie als Eltern bei der Anmeldung an einer Förderschule auf eine gute Abstimmung der Bedürfnisse ihres Kindes achten.

Auch im Kindergarten ist eine umfassende Förderung der Kinder mit angeborenem Herzfehler möglich. Durch Frühförderinrichtungen, Empfehlungen des Kinderarztes oder des sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) kann eine Anmeldung in einem Integrativen Kindergarten ermöglicht werden und sinnvoll sein. Dort finden Sie ebenfalls Therapiemöglichkeiten vor Ort, unnötige Wegezeiten werden Eltern und Kindern erspart und

die Familie gewinnt wieder Zeit für den ganz normalen Alltag.

Nachteilsausgleich (NAG) in der Schule

Menschen mit behinderungsbedingten Nachteilen haben z.B. in Schule, Studium oder Beruf nach § 126 SGB IX Anspruch auf so genannte Nachteilsausgleiche (NAG). Das ist ein reiner Ausgleich von Benachteiligungen. Er stellt keine Veränderung der fachlichen Anforderungen und somit keine Bevorzugung dar. Er entspricht quasi einem Höckerchen für ein kleineres Kind an einem zu hoch angelegten Fenster, damit es genauso wie die größeren Kinder sehen kann. Art und Umfang des gewährten Nachteilsausgleichs ist eine pädagogische Entscheidung, die mit größtmöglicher Fantasie zu treffen ist und bei der Schulleitung beantragt wird. Der NAG sollte:

- weder an sonderpädagogischen Förderbedarf noch einen Behindertenausweis gebunden sein
- ggf. auf der Basis eines kinderkardiologischen Attestes bzw. ohne formellen Antrag gewährt werden
- zwar in der Schulakte des Kindes, nicht aber im Zeugnis vermerkt werden
- auch für weiterführende Schulen und/oder zentrale Abschlussprüfungen erwirkt werden können

Mehr zu Sonderpädagogischem Förderbedarf und NAG in unserer Broschüre "Herzkranken Kinder in der Schule" sowie unter www.bvhk.de.

Beantragen Sie Sonderpädagogischen Förderbedarf oder NAG, damit Ihr Kind optimal gefördert werden kann.





Aus der Rechtssprechung:

BSG schützt Eltern erwerbsgeminderter Kinder

Das Bundessozialgericht (BSG) in Kassel hat Eltern mit kranken oder behinderten volljährigen Kindern besser vor dem finanziellen Zugriff der Sozialbehörden geschützt. Ein psychisch Kranker aus Niedersachsen kann nun mit staatlicher Unterstützung rechnen. Weil er nicht selbst für seinen Lebensunterhalt aufkommen kann, hatte er beim Landkreis Osnabrück Leistungen der Grundsicherung bei Erwerbsminderung beantragt, was der Landkreis 2007 abgelehnt hat: Im Vorjahr hätten seine Eltern zusammen 105.000 € verdient und daher schieden laut Gesetz Grundsicherungsleistungen

aus. Dem widersprach nun das BSG. Die gesetzliche Einkommensgrenze von 100.000 € gelte für jedes Elternteil alleine, „nicht aber bereits dann, wenn beide Elternteile zusammengerechnet ein solches Einkommen erzielen“. *Urteil BSG vom 25. April 2013, Az.: B 8 SO 21/11 R*
Quelle: www.Kindernetzwerk.de

Umfassender Auskunftsanspruch über eigene Krankendaten

Versicherte der gesetzlichen Krankenkassen können umfassende Auskunft darüber verlangen, welche medizinischen Leistungen für sie abgerechnet wurden. Nach einem Urteil des Bundessozialgerichts (BSG) in Kassel müssen die Krankenkassen und auch die Kassenärztlichen

Versicherte der gesetzlichen Krankenkassen können umfassende Auskunft darüber verlangen, welche medizinischen Leistungen für sie abgerechnet wurden.

Vereinigungen (KV) sämtliche gespeicherten Daten herausgeben. Der klagende Rechtsanwalt brauchte die Daten für den Abschluss einer privaten Berufsunfähigkeitsversicherung eines Klienten. Er fragte zunächst bei der Krankenkasse des Klienten an, die leitete den Brief an die Kassenärztliche Vereinigung weiter. Die KV ist die Abrechnungsstelle für die Behandlung bei niedergelassenen Ärzten. Sie verfügt in der Regel über umfassendere Daten. Auch hier waren die Behandlungsdaten der letzten fünf Jahre gespeichert, Auskunft erteilte sie aber nur für ein Jahr. Doch auf den Wunsch eines Versicherten muss die KV sämtliche verfügbaren Sozialdaten herausgeben, urteilte das BSG. Das gehöre zu ihren Pflichten als Körperschaft des öffentlichen Rechts.

Urteil BSG vom 02.11.2010, Az.: B 1 KR 12/10 R
Quelle: www.Kindernetzwerk.de

Berufsfindung / Berufseinstieg – aller Anfang ist schwer

Mit unseren Berufsfindungsseminaren bieten wir Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (JEMAH) praktische Hilfen für die Wahl des richtigen Berufs und beim Einstieg ins Erwerbsleben. Das nächste Seminar findet am 05.10.2013 in Köln statt (s. Seite 10)



BVHK-Sozialrechtshotline

- Benötigen Sie Unterstützung bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen, wie z.B. eine FOR?
- Sie sind nicht einverstanden, dass die Pflegestufe Ihres Kindes oder der Grad der Behinderung (GdB) zurückgestuft wurde?

Dann sind Sie bei uns richtig! Bei unserer Sozialrechtshotline bekommen Sie von unserer Mitarbeiterin Anke Niewiera (Foto, Tel. 0241-559 469 79), Argumentationshilfen zu Ihrem Antrag, Unterstützung bei einem Widerspruch und Hilfe, die neue Lebenssituation zu meistern.

Rechtsberatung für Mitglieder im BVHK

Eine kompetente, auf Sozialrecht spezialisierte Rechtsanwältin bietet eine einmalige juristische Beratung zu Leistungen der medizinischen Reha, zum Grad der Schwerbehinderung / Merkzeichen, zu Rentenleistungen / Erwerbsminderung oder zu Leistungen der Krankenversicherung an. Das Angebot wird vom BVHK für unsere Mitglieder finanziert. Familien, die nicht auf ihre Rechtsschutzversicherung zurückgreifen können, können bei uns einen Berechtigungsschein anfordern.



Erst die Anerkennung im Betrieb und das Miteinander aller Kollegen stellt eine wirkliche Unabhängigkeit und Chancengleichheit dar.

Von Job 4000 zur „Initiative Inklusion“

Das Programm „Job4000“ wurde 2006 von Dr. Ursula von der Leyen (Bundesministerin für Arbeit und Soziales-BMAS) ins Leben gerufen. Es wird von Januar 2007 bis Dezember 2013 durchgeführt und zusammen mit den Bundesländern entwickelt. Die Initiative war eine Initialzündung zur Ermutigung schwerbehinderter Jugendlicher, ihre berufliche Zukunft auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu suchen und zur Unterstützung von Ausbildungsbetrieben, diesen Jugendlichen eine Chance zu geben. „Job4000“ wird als „Initiative Inklusion“ fortgeführt. Das Ziel ist, möglichst vielen behinderten Menschen eine Ausbildung in Betrieben zu ermöglichen. Derzeit stellen der Bund und die Länder insgesamt 50 Millionen Euro zur Schaffung von mindestens 500 neuen betrieblichen Ausbildungsplätzen und zur Unterstützung von mindestens 2.500 schwerbehinderten Menschen beim Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt zur Verfügung. Es gibt bereits positive Beispiele der Umsetzung: die Ausbildung vieler behinderter Jugendlicher wurde durch dieses Programm gefördert und unterstützt. Sie haben ihre Ausbildung abgeschlossen, wurden von den Betrieben übernommen oder konnten in fachlich ähnlich arbeitende Betriebe vermittelt werden. Andere hatten den Mut, eine weiterführende Schule zu besuchen oder sogar ein Studium zu beginnen.

Motivation für die Ausbildungsbetriebe unter dem Motto „geht doch“

Unter dem Motto „geht doch“ arbeitet das Programm „Job4000“ gerade an der letzten der insgesamt vier Säulen. Dies bedeutet für Industrie- und Handels- bzw. Handwerkskammern eine stärkere Auseinandersetzung mit dem Thema

Inklusion. Sie sind jetzt verantwortlich dafür, dass die ihr angegliederten Betriebe Möglichkeiten erhalten, mit behinderten Jugendlichen eine Ausbildung zu beginnen. Den Betrieben sollen Schulungsprogramme bereitgestellt werden, die ihnen den Umgang mit behinderten jungen Menschen in der Ausbildung erleichtern. Auch sollen die Ausbildungs- und Prüfungsordnungen überarbeitet werden. Weitere Hilfestellungen neben den bereits bekannten Nachteilsausgleichen (NAG) und dem Stützunterricht werden entwickelt. Die Bildungsgänge der Fachpraktiker sollen erweitert werden. Gleichzeitig erhalten Ausbildungsbetriebe die Möglichkeit, eine Reha-spezifische Zusatzqualifikation zu erwerben, um Barrieren bei der Ausbildung behinderter Jugendlicher durch bessere Information abbauen zu können.

Schulung der fachlichen Qualifikation ist wichtig für das Arbeitsleben

Die Zahl der Jugendlichen mit Behinderung, die zunächst eine überbetriebliche Ausbildung in einem Berufsbildungswerk absolvieren, ist groß. Die fachliche Qualifikation der Jugendlichen wird geschult, was eine wichtige Voraussetzung für das Arbeitsleben ist. Eine wirkliche Teilhabe findet jedoch nur in einer betrieblichen Ausbildung statt. Erst die Anerkennung im Betrieb und das Miteinander aller Kollegen stellt eine wirkliche Unabhängigkeit und Chancengleichheit dar. Der Übergang von „Job4000“ zur „Initiative Inklusion“ ist fließend. Von 2011 bis 2016 werden vom 100 Millionen Euro aus dem Ausgleichsfond zur Verfügung gestellt. Die Kammern legen die Projektlaufzeit für sich auf 2 Jahre fest und sind seit Februar 2013 dabei, sie umzusetzen.

Inklusion muss auf dem Ausbildungsmarkt zur Selbstverständlichkeit werden

Bei der Abschlusskonferenz von „Job 4000 zur Initiative Inklusion“ am 04.06.2013 in Hannover berichteten alle Referenten von positiven Erfahrungen während der Umsetzung des Programms. Zum Teil werden bis zu 10 Prozent behinderte Mitarbeiter beschäftigt. In den Jahren zuvor hatte man Mühe, die 4 - Prozent - Hürde zu überwinden. Das BMAS wird 2014 seinen Abschlussbericht veröffentlichen. Aufgrund der positiven Erfahrungen mit „Job4000“ macht die Bundesregierung mit der Weiterführung durch das Programm „Initiative Inklusion“ bereits die ersten Schritte. Im Landkreis Hildesheim, Holzminden, Göttingen, Northeim und Osterode sind ca. 8.000 Betriebe ansässig, in denen etwa 4.000 junge Erwachsene ausgebildet werden. Hiervon unterliegen alleine 103 Auszubildende einer Ausbildung nach § 42m HwO und § 66 BBIG. Für diese Jugendlichen kommt wegen der Art und Schwere ihrer Behinderung eine Ausbildung in einem anerkannten Ausbildungsberuf nicht in Frage. Gemäß den Vorgaben werden die Ausbildungsinhalte angepasst.

Wir wünschen uns, dass Inklusion auf dem Ausbildungsmarkt selbstverständlich wird und der Weg dorthin von Jugendlichen mit Behinderung ohne Angst und Unsicherheit beschritten werden kann.

Anke Niewiera,
BVHK-Sozialrechtshotline

*Die Mehrzahl der Referenten berichtete aus dem Bundesland Niedersachsen, die Zielsetzungen anderer Bundesländer sind zu überprüfem.



*Setzen sich ehrenamtlich für Lernort Selbsthilfe ein:
v.l. Heidi Tilgner-Stahl,
Thomas Thurm, Mechthild
Fofara, Stefan Schliebe,
Christa Franzen und Sigrid
Schröder.*

Qualifizierung der **Selbsthilfe-** **gruppenarbeit** *im BVHK*

Ehrenamtlich Engagierte in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe leisten als „Kitt der Gesellschaft“ einen wichtigen Beitrag. Seit etwa einem halben Jahr ist eine Arbeitsgruppe von Mitgliedern des BVHK dabei, in einem extern begleiteten Prozess mit Moderation von Christine Kirchner ein Qualifizierungsprogramm für ehrenamtliche Vorstände von Selbsthilfevereinen der verbandlichen Basis zu entwickeln.

Was heißt Qualität in der Selbsthilfe?

Zur Stärkung des Zusammenhalts und der Identifikation im gesamten Verband, zur Orientierung und Transparenz über Ziele und Vorgehen für alle BVHK-Aktiven streben wir mit einem Qualifizierungsprogramm eine Qualitätssteigerung unseres Angebots an der Basis und auf Bundesebene an. Unsere bundesweiten Elterninitiativen und auch der BVHK-Vorstand und seine Geschäftsstelle organisieren ein vielfältiges Angebot aus Informationsmaterialien, Besuchsdiensten, Erfahrungsaustausch, Sportcamps, Seminaren für alle Familienmitglieder, ehrenamtlicher Laienberatung, aber auch fachlicher Hilfe wie die BVHK-Sozialrechts-Hotline und Rechtsberatung. Daneben wirken wir bei der Entwicklung von medizinischen Leitlinien, aber auch auf gesundheitspolitisch höchster Ebene aktiv mit. Das bedeutet, dass die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter über ganz unterschiedliche Kompetenzen verfügen und die verschiedenen Angebote nicht nach derselben Norm gemessen werden können. Was ist also der „richtige“ Maßstab für die Qualität der ehrenamtlichen Selbsthilfe?

Betroffenenkompetenz und Erfahrungswissen der Mitgliedsvereine

Die Aktiven in den Selbsthilfeorganisationen wenden bei der Begleitung und Beratung von anderen Betroffenen vorrangig ihre „erlebte und erlittene“ Kompetenz an, die so genannte Betroffenenkompetenz, die durch die persönliche Erfahrung im Umgang mit den Sorgen



um das kranke Kind und deren Folgen geprägt ist. Als „Experten in eigener Sache“ wissen diese Eltern am besten um ihre Probleme und Bedürfnisse und um die anderer Betroffener (vgl. Moeller 1978, Trojan 1986, Grunow 1998, Sachverständigenrat 2001). Neben der Betroffenenkompetenz verfügen unsere Elterninitiativen außerdem über ein gewachsenes Erfahrungswissen im Umgang mit dem Gesundheitssystem, aber auch zu Fragen aus Vereinsrecht, Öffentlichkeitsarbeit, Teamkompetenz u. v. m. Die Arbeitsgruppe wird u. a. die Erfahrung und Expertise des BVHK in einem Qualifizierungsprogramm neu aufbereiten, und zwar anhand des individuellen Wissens jedes einzelnen sowie des kollektiven Wissen des gesamten Vereins. Das auf Selbsthilfeorganisationen zugeschnittene Programm „Lernort Selbsthilfe“, das vom BKK BV finanziert wird, kommt der Arbeitsgruppe dabei zugute.

Train-the-Trainer zum Wissens-erhalt und -weitergabe

Aus den vorhandenen Modulen sollen vor allem folgende Themen bearbeitet werden:

- Selbstverständnis und Identität des BVHK, Beratung und Selbstfürsorge.
- Rolle der Geschwister/ Familie, Gruppenarbeit, Gruppendynamik, Nachfolge und Übergabe,
- Konflikt- und Teamkompetenz, Öffentlichkeitsarbeit, Regeln und Formalien.

Für alle Module werden quasi selbsterklärende Schulungs- und Trainermaterialien erstellt. Der Trainerstab wird sich aus den Mitgliedern der Projektgruppe, d. h. weitestgehend aus betroffenen Mitgliedern rekrutieren. Nach einer train-the-trainer-Schulung wird ein Tandem aus jeweils zwei TrainerInnen ein Probeseminar durchführen und testen, wie Inhalte und Methoden ankommen.

Hohes Engagement für und aus den Mitgliedsvereinen

Ohne Respekt vor den gewachsenen Strukturen des Vereins und Nutzung der vorhandenen Ressourcen funktioniert solch eine Prozessberatung nicht. Erfahrungsgemäß gibt es in jedem Verein / Verband „Hebel“ oder empfindliche „Druckstellen“, die man finden muss, will man den notwendigen Wandel ermöglichen. Veränderungen werden nur dann greifen und wirken, wenn sie für das System „BVHK“ passend und zumutbar sind. In der konkreten Zusammenarbeit mit der Projektgruppe fällt unserer Moderatorin Christine Kirchner auf, dass einerseits mit viel Humor und Lust und andererseits mit großer Ernsthaftigkeit gearbeitet wird. Die Bereitschaft, sich mit neuen Sichtweisen auseinanderzusetzen, das wachsende Vertrauen im Team und das hohe Engagement für die Mitgliedsvereine sind die besten Voraussetzungen für eine erfolgreiche Zusammenarbeit und sehenswerte Ergebnisse.

Moderation:
Christine Kirchner,
Organisationsentwicklung & Coaching,
Freiburg

Finanzierung:
BKK Bundesverband, Essen



Eltern sind „Experten in eigener Sache“ und geben ihr Erfahrungswissen an andere Betroffene weiter.



Pia liebt es, die Eisenbahn aufzubauen. Betreuer Oke-Lukas Möller hilft dabei.

»Es ist schon eine enorme Erleichterung«



KINDERHERZ HILFE

Geschwisterbetreuung auf Station

„Am liebsten spiele ich mit der Eisenbahn.“ Die sieben Jahre alte Pia Plaggenborg aus Wilhelmshaven hat gerade eine Holzeisenbahn aufgebaut, mit Gleisen, Weichen, Brücken und einem Tunnel. Sie ist nicht zum ersten Mal in der Geschwisterbetreuung der Kinder-Herz-Hilfe Schleswig-Holstein an der Uniklinik in Kiel. Seit ihr Bruder Noah vor 12 Wochen mit einem hypoplastischen Linksherz auf die Welt kam, hält sich ihre Mutter in Kiel auf, um immer in der Nähe des Kleinen zu sein. Natürlich hat Pia keine Lust, die ganze Zeit auf Station zu sitzen. Wochentags kann sie, wenn sie möchte, von 17 bis 19 Uhr in die Betreuung gehen. Mutter Melanie ist darüber froh: „Es ist schon eine enorme Erleichterung zu wissen, dass das Kind in dieser Zeit in guten Händen ist“, sagt sie.

Eltern wissen die Geschwister in guten Händen

Die guten Hände gehören an diesem Nachmittag Oke-Lukas Möller. Der 21 Jahre alte Student ist seit gut anderthalb Jahren einer der Betreuer. Er teilt sich die Dienste mit Torben Schulze (34). Neben Pia hat Oke sich heute auch noch um Leon zu kümmern. Der knapp Dreijährige ist ebenfalls ein häufiger Gast hier. Es gibt Tage, da kommen noch mehr Kinder, manchmal ist eher Flaute. „Das liegt auch daran, dass gar nicht alle von diesem Angebot wissen“, sagt Oke. Betreut werden die Kinder in den Räumlichkeiten der Physiotherapie, wo es genügend Platz und reichlich Spielzeug sowie Möglichkeiten zur Bewegung gibt - wie etwa ein Bällebad und eine Kletterwand, die von Leon und Pia ebenfalls gern genutzt werden.

Erweiterung des Angebots scheidet noch an den Kosten

„Es wäre schön, wenn es auch eine Wochenendbetreuung gäbe“, regt Melanie Plaggenborg an. Darüber sind sich auch alle einig, aber eine Erweiterung des Angebots scheidet an den Kosten: „Die Geschwisterbetreuung kostet uns derzeit rund 7000 Euro pro Jahr, die aus Spenden finanziert werden“, erläutert Traudel Hansen. Die Leitende MTA des Herzkatheterlabors der Kinderkardiologie der Uniklinik ist Vorstandsmitglied der Kinder-Herz-Hilfe und koordiniert die Geschwisterbetreuung. Angesichts einer sinkenden Spendenbereitschaft in der Gesellschaft macht sie sich Sorgen um die Zukunft des Angebots, das vor fast zehn Jahren aus einem Vorgängerprojekt hervorging. „Alle finden das sehr schön, aber keiner hat Geld, uns zu unterstützen“, beklagt sie die Unsicherheit. Daher sei auch eine Erweiterung der Betreuung praktisch ausgeschlossen, bedauert sie.

Lars Geerdes, Kinder-Herz-Hilfe Schleswig-Holstein

Arzt-Eltern-Seminar in Mecklenburg-Vorpommern



Unser junger Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher stellte sich am 16. März 2013 in Greifswald erstmals der Öffentlichkeit vor. Gemeinsam mit dem Bundesverband Herzkranker Kinder (BVHK) gaben wir anderen Eltern die Möglichkeit, sich über interessante Themen zu informieren.



Medizinische Fachvorträge von Experten

Frau Dr. Lenschow (Foto oben) ist Ärztin für Kinderkardiologie am HELIOS Hanse-Klinikum Stralsund. Sie sprach über die Entstehung und Behandlung einer Endokarditis (Herzinnenhaut-Entzündung). Dabei erklärte sie, bei welchen angeborenen Herzfehlern ein erhöhtes Krankheitsrisiko besteht und wann eine vorbeugende Gabe von Antibiotika sinnvoll ist. Frau Dr. Bahle, niedergelassene Kinderkardiologin aus Neubrandenburg, stellte die Möglichkeiten der Therapie angeborener Herzklappenerkrankungen vor. Hierbei standen die Verfahren, bei denen ein Herzkatheter zum Einsatz kommt, im Vordergrund. Beispielsweise wurde die Implantation einer MELODY-Klappe als Ersatz für eine Pulmonalklappe erläutert. Dadurch bleibt den betroffenen Kindern eine Operation am offenen Herzen unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine erspart.

Entspannung, ausgewogene Ernährung und vor allem Sport im Alltag

Aber nicht nur medizinischen Themen wurden an diesem Tag angesprochen. Ernährungsberaterin Michaela Dressler (Foto rechts) berichtete, wie wichtig eine ausgewogene Ernährung ist und zeigte

die Folgen einseitiger Kost für das Herz-Kreislauf-System auf. Sie gab praktische Tipps und ging auch auf weitere Aspekte einer gesunden Lebensweise ein, z.B. wie Entspannung im Alltag und ausreichende Bewegung funktionieren kann. Im Anschluss an den Vortrag sprachen einige



Eltern über die Schwierigkeiten, Sport in das Leben von Herzkindern zu integrieren. Oft ist der Besuch eines Sportvereins nicht möglich, insbesondere wenn die Vereine leistungsorientiert sind oder die gewünschte Sportart aufgrund der Erkrankung nur eingeschränkt betrieben werden darf. Es entstand die Idee, dass sich betroffene Familien finden, um in kleinen Gruppen gemeinsam Sport zu treiben. Unser Verein bietet sich hier gerne als Kontaktvermittler an.

Aktion „Herz auf Reisen“

Die Mittagspause nutzten die Eltern, um miteinander ins Gespräch zu kommen und Fragen an die Referenten zu stellen. Einige Eltern nahmen die Gelegenheit wahr und beteiligten sich an der Aktion des BVHK „Herz auf Reisen“, indem Sie einzelne Abschnitte unserer Leinwand mit Herzmotiven gestalteten.

Möglichkeiten und Chance der Selbsthilfe

Frau Schröder vom BVHK informierte abschließend über die Möglichkeiten der Selbsthilfe. Als Mutter eines Sohnes mit angeborenem Herzfehler berichtete sie von der Zeit, als die Selbsthilfe noch in den Kinderschuhen steckte und Eltern-Kind-Zimmer auf den Stationen Fremdwörter waren. Heute haben die Familien bessere Möglichkeiten, ihre Kinder während stationärer Aufenthalte zu begleiten, auch dank des Einsatzes engagierter Eltern. Ein Verein bietet den Familien die Möglichkeit, sich gegenseitig auszutauschen und zu unterstützen. Eltern und Referenten sprachen positiv über diesen gelungenen Tag und würden sich gerne bald in einem ähnlichen Rahmen wiedertreffen.

*G. Klein,
Verein für Familien herzkranker Kinder
und Jugendlicher in M/V*

Kölner Herzensangelegenheiten



Das Frühjahr im Jahr 26 der Elterninitiative Köln wartete mit einer ganzen Reihe besonderer Ereignisse auf:

- In der neuen Gesprächsreihe „Herzensangelegenheiten - Leben mit angeborenem Herzfehler“ gab es zwei Veranstaltungen mit Experten. Dipl. Sozialpädagogin Ellen Kuhn und Dr. Sabine Schickendantz machten mit Ausführungen zum „Schwerbehindertenausweis“ den Anfang. Im März stellte Dipl. Psych. Prof. Elisabeth Sticker die Ergebnisse einer Onlinebefragung zur Berufsfindung und zum Berufseinstieg vor. Melanie Anheier und Georg Huch, JEMAH, berichteten von ihren Erfahrungen und standen den TeilnehmerInnen Rede und Antwort.
- Die Aktion des BVHK „Herz auf Reisen“ führte herzkranken Kinder, ihre Geschwister und Mütter zu einem besonderen Event ins Krankenhaus: Im Foyer des Herzzentrums gestalteten sie gemeinsam unser Herzbild zum 20jährigen Bestehen des BVHK. Sie lenkten nicht nur die Aufmerksamkeit anderer Besucher des Herzzentrums auf die Tatsache, dass bereits Kinder herzkrank sein können. Die Aktion lockte auch zahlreiche Pressevertreter in die Klinik und führte zu einigen Berichten in der Kölner Tagespresse.
- Aus dem ganzen Bundesgebiet und aus dem europäischen Ausland kamen

Experten aus der Kinderkardiologie und aus der psycho-sozialen Arbeit sowie betroffene Eltern zur AEPC-Tagung in die Deutschen Sporthochschule nach Köln.

- Einen ganzen Tag lang beschäftigten sich ehrenamtliche MitarbeiterInnen mit den Zukunftsperspektiven für unsere Elterninitiative. Ein erstes Ergebnis ist die Etablierung eines „Elterncafés“ auf der Kinderkardiologischen Station im Herzzentrum - ergänzend zum Stationsbesuchsdienst und zu den anderen regelmäßigen Treffen zum Erfahrungsaustausch außerhalb der Klinik (Eltern-Kind-Treffen und Eltern-Stammtisch). Gleichzeitig möchten wir damit Eltern herzkranker Kinder die Möglichkeit eröffnen, sich mit einem relativ geringen zeitlichen Aufwand mit ihrem wertvollen Erfahrungsschatz in unserer Selbsthilfefarbeit zu engagieren.
- Am 5. Mai haben wir „unsere“ Kinder gefeiert. Mehr als 120 Erwachsene und Kinder bevölkerten einen sonnigen Nachmittag lang das Festgelände auf der Grünfläche vor dem Haus Lebenswert. Die Nähe zur Kinderkardiologie ermöglichte auch mehreren Familien mit akut kranken Kindern, mit uns zu feiern. Wir hatten ein tolles Fest zum „Tag des herzkranken Kindes“!
- Neun Familien mit herzkranken Kindern erlebten ein ausgefülltes gemeinsames Wochenende in der Jugendherberge Bad Honnef – mit viel Sonne im Herzen.

Foto links: Bei der Aktion des BVHK Herz auf Reisen wurde mit Prof. K. Brockmaier das Herzbild zum 20 jährigen Bestehen des BVHK gestaltet.

Mitte/rechts: Beim Fest zum Tag des herzkranken Kindes gehörte Seilspringen und Schminken auch dazu.

- Mit den anderen Elternvereinen am Runden Tisch und dem Direktor der Kinderklinik haben wir erfolgreich weitere Elternunterbringungsmöglichkeiten auf dem Gelände der Uniklinik „erkämpft“ und ein gemeinsames Sommerfest mit den MitarbeiterInnen der Kinderklinik der Uniklinik Köln gefeiert.
- In der tollen Atmosphäre des Tanzbrunnens konnten mehrere Familien mit herzkranken Kindern und JEMAH mit ihren Freunden (und den anderen 10.000 Besuchern) das Konzert der Wise Guys erleben. Die Kinderbetreuung und den Infostand der Elterninitiative übernahm das bereits seit vielen Jahren bewährte Team und sorgte mit den roten T-Shirts dafür, dass man uns nicht übersehen konnte ...

Familien mit herzkranken Kindern können sich auf weitere Gelegenheiten zur Begegnung in Köln im 2. Halbjahr 2013 freuen

Maria Hövel, Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

Kinderherzen Hannover: Gegen die Sprachlosigkeit



Dolmetscherdienst in der MHH-Kinderkardiologie

Muammar X. (Name geändert) ist in Deutschland aufgewachsen. Im Alltag hat er keine Verständigungsschwierigkeiten. Aber nun geht es um seine zehnjährige Tochter, die unter einem schweren angeborenen Herzfehler leidet. Bis ein Organspender gefunden ist, kann das Mädchen nur mit einem künstlichen Herzen überleben. Jedes Wort, das die Ärzte in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), Klinik für Pädiatrische Kardiologie, über den Zustand des Kindes sagen, ist wichtig, denn Muammar X. will keinen Fehler machen. Und plötzlich ist er sich seiner deutschen Sprachkenntnisse gar nicht mehr so sicher! Kein Einzelfall!

Muammars Vorteil: Die Ärzte und Pfleger der MHH-Kinderkardiologie und die Kinderherzchirurgen können seit zwei Jahren auf einen Dolmetscherdienst zurückgreifen.

Prof. Dr. Philipp Beerbaum, Direktor der Klinik: „Wir versorgen in der Kinderklinik der MHH Patienten aus aller Welt. Nur mit Hilfe der Dolmetscher können wir die Familien ins Boot holen, denn es geht um gefährliche Eingriffe, um lebensbedrohliche Maßnahmen.“

Tercüman? Phien dich? Interprète? – Ask a nurse or a doctor!

Der Verein „Kleine Herzen Hannover“ richtete 2011 in Zusammenarbeit mit dem Ethno-Medizinischen Zentrum den Übersetzer- und Dolmetscherdienst ein, finanziert aus Spendenmitteln. Ira Thorsting, Vorsitzende des Vereins, der sich für die Betreuung der herzkranken Kinder und ihrer Familien stark macht: „Wir wollen mit unseren Projekten Standards der Patientenversorgung schaffen. Immer nur zu klagen, was die Öffentliche Hand eigentlich leisten müsste, aber nicht schafft, hilft nichts.“

Das sieht auch Dr. Andreas Tecklenburg, im MHH-Vorstand für die Patientenbe-



treuung zuständig: „Leider erlaubt es die jetzige finanzielle Lage im Deutschen Gesundheitssystem nicht, den Dolmetscherdienst aus Landesmitteln zu finanzieren. Wir sind also auf die Hilfe engagierter Bürger angewiesen.“

Den Flyer bekommen Patienten und ihre Familien schon bei der Aufnahme in die Kinderkardiologie: Tercüman? Phien dich? Interprète? – Ask a nurse or a doctor!

Kulturelle Hintergründe sind wichtig für den Heilungsprozess

Ärzte, Krankenschwestern, aber auch die Psychologin und die Sozialbetreuerin der Kinderkardiologie haben die Telefonnummer des Dolmetscherdienstes. In den vergangenen zwei Jahren wurden Übersetzungen in Armenisch, Dari (ein persischer Dialekt, der auch in Afghanistan gesprochen wird), Griechisch, Kurdisch, Polnisch und Vietnamesisch benötigt.

Außerdem wurde Informationsmaterial in mehreren Sprachen erstellt. Insgesamt

Mit aussagekräftigem Plakat wurde für die Aktion geworben.

stehen Fachleute in mehr als 50 Sprachen zur Verfügung. Verantwortlich für ihren Einsatz ist Ramazan Salman, der Chef des Ethno-Medizinischen Zentrums: „Ein Dolmetscher muss die medizinischen Begriffe sowie verschiedene Krankheitsbilder kennen und er muss mit dem kulturellen Umgang mit Patienten vertraut sein. Kulturelle Hintergründe spielen bei Erkrankungen und Heilungsprozessen eine große Rolle.“

Der Dolmetscherdienst war ursprünglich als Anschlag-Projekt gedacht, aber die „Kleinen Herzen“ haben auch die Mittel für die nächsten Jahre schon bereitgestellt. 2011 wurde der Verein vom Deutsch-Türkischen Netzwerk (DTN), einer Organisation von engagierten Politikern und Unternehmern, für diese Initiative mit einem Sonderpreis ausgezeichnet.

I. Thorsting,
Kleine Herzen Hannover e.V. –
Hilfe für kranke Kinderherzen

„Kleine
Herzen“
wurde vom
Deutsch-
Türkischen-
Netzwerk (DTN)
2011 mit einem
Sonderpreis
ausgezeichnet.





Reisen...

...aber (ver-)sicher(t)

Ich selbst reise gerne. Bis zu meiner ehrenamtlichen Tätigkeit bei JEMAH e.V. habe ich mir, dank guter Gesundheit in Bezug auf meinen angeborenen Herzfehler, weder Gedanken um Krankheit auf Reisen noch versicherungsrechtliche Aspekte gemacht. Seit ich allerdings beruflich auch mit Reiseschutz zu tun habe, bin ich vorsichtiger geworden – insbesondere wenn es um Vorerkrankungen geht.

Die privat abzuschließende Versicherungen sind für JEMAHS bzw. chronisch kranke Menschen im Allgemeinen schon immer ein „Reizthema“ – insbesondere wenn sie mit gesundheitsbezogenen Risikoprüfungen einhergehen. Bei Reiseversicherungen sind diese nicht zwangsläufig notwendig – entsprechend eingeschränkt sind dann aber auch die Leistungen, wenn es um Schadensfälle geht, die nicht mit einer akuten Erkrankung, sondern eben mit einer chronischen zu tun haben.

Für Reisen gibt es verschiedene Aspekte, die abgesichert werden können:

1. **Auslandskrankenversicherung** (für die Behandlung von Krankheitsfällen unterwegs sowie evtl. auch die Rückholung ins Heimatland)
2. **Reiserücktrittsversicherung** (falls man die Reise krankheitsbedingt nicht antreten kann)
3. **Reiseabbruchversicherung** (falls man vorzeitig aus dem Urlaub nach Hause muss)

1. Auslandskrankenversicherung

Reist man in ein Land der europäischen Union bzw. in ein Land, mit dem Deutschland ein Sozialversicherungsabkommen hat, so ist man über die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) grundsätzlich versichert. Hierfür gibt es die Europäische Versicherungskarte, die man sich bei seiner GKV besorgen kann. Damit kann man das im Ausland gesetzliche Gesundheitssystem nutzen (qualitativ in den verschiedenen Ländern sehr unterschiedlich!).

Mit einer privaten Auslandskrankenversicherung (AKV) kann man auch außerhalb des örtlich geltenden gesetzlichen Gesundheitssystems behandelt werden. Hinzu kommt, dass ein Krankentransport über die GKV grundsätzlich nicht mitversichert ist – gerade hier lohnt sich der Abschluss einer privaten AKV.

Die private AKV zahlt z.B. ambulante und stationäre Behandlung im Notfall, einfache Zahnbehandlung, notfallmäßig verordnete Medikamente sowie Transportdienstleistungen von Medikamenten, zum nächsten Krankenhaus sowie in gewissen Fällen nach Hause. Nicht erstattungsfähig sind medizinische Behandlungen, wenn die Reise genau zu diesem Zweck unternommen wurde (z.B. Zahnersatz im Ausland, Kuren), wenn eine Behandlung oder Behandlungsbedürftigkeit bereits vor dem Abreisezeitpunkt

feststand, bei vorsätzlich herbeigeführten Erkrankungen sowie manchmal bei Entzugs- oder psychischen Therapien, manchmal im Rahmen der Schwangerschaft und andere nicht als notfallmäßig zu bezeichnende Erkrankungen. Bei einer AKV sollte nicht nur der Preis als Auswahlkriterium herangezogen werden. Wichtig können auch folgende Aspekte sein:

- **Vertragsdauer:** Jahresvertrag sinnvoll bei Reisen, die nicht länger als 6-7 Wochen am Stück dauern, Einzelversicherungspolice bei längeren Reisen
- **Anzahl und Alter der Reisenden:** Familien- oder Einzelpolice
- **Vorerkrankungen:** Umgang mit Vorerkrankungen (kategorischer Ausschluss oder Einschränkungen)
- **Restkosten:** nur Leistung von dem, was die GKV nicht bezahlt, ggf. zweimalige Abrechnung notwendig
- **Nachleistungsfrist:** sollte möglichst unbefristet sein, sonst eventuell keine Leistungen mehr, wenn man krankheitsbedingt länger im Ausland bleiben muss, aber kein Rücktransport möglich ist
- **Selbstbeteiligung:** günstige Prämie ist manchmal mit hohem Selbstbehalt verbunden – evtl. in der Summe teurer im Schadensfall als teurere Prämie ohne Selbstbehalt.

2. Reiserücktrittsversicherung

Muss man unerwartet von einer Reise zurücktreten, entstehen hierfür Stornokosten – bzw. man muss Teile des Reisepreises trotzdem bezahlen. Je näher der Stornierungstermin am Reisebeginn liegt, umso teurer ist ein Reiserücktritt. Mit Hilfe einer Reiserücktrittsversicherung können solche Kosten eingespart werden.

3. Reiseabbruchversicherung

Muss man wegen Notfällen zu Hause (Verwandte, Pflegepersonen etc.) oder Krankheit früher abreisen, ist eine sog. Reiseabbruchversicherung als eigenstän-

dige Versicherung oder Zusatzschutz sinnvoll. Sie erstattet evtl. auch die zusätzlich entstehenden Flugkosten sowie Urlaubsleistungen, die aufgrund der früheren Abreise nicht in Anspruch genommen werden können. Hier sind meistens Schadensfälle wegen Vorerkrankungen von der Leistung ausgeschlossen.

Trotzdem versichern? Natürlich!

Versicherbar sind nicht alle Dinge, die mit Vorerkrankungen zu tun haben. Beispielsweise Unfälle oder Blinddarmentzündungen, d.h. Dinge, die mit dem Herzfehler nichts zu tun haben, passieren trotzdem und sind selbstverständlich über die Reiseversicherungen abgedeckt.

Im Notfall

Passiert im Ausland tatsächlich ein Notfall, informiert man unmittelbar den Versicherer, um zu fragen, wie man vorgehen soll. Dafür ist es sehr sinnvoll, die Daten der Reiseversicherung mit sich zu führen, wichtig sind Versicherungsnummer sowie die Notfalltelefonnummer.

- Kleinere Beträge selbst bezahlen und im Nachhinein einreichen.
- Größere Schadensfälle direkt beim Versicherer melden und um Kostenübernahme bitten – der Versicherer rechnet dann mit Krankenhaus/Transportfirma direkt ab.

Wichtig ist der direkte Kontakt zum Versicherer, um formale Fehler (ggf. Leistungsausschluss!) zu vermeiden. Wird das Geld für eine Behandlung vorgestreckt, muss man als Reisender unbedingt vom ausländischen Therapeuten einen Befundbericht inklusive Diagnose und Therapie mitnehmen – eine Rechnung allein genügt zur Leistungsabrechnung meistens nicht. Und es kostet viel Zeit, diese Unterlagen im Nachhinein zu besorgen.

Fertig?

Na klar – jetzt nur noch buchen, packen und los geht's. Jeder hofft, dass im Urlaub nichts Schlimmes passiert und man gut erholt und mit vielen neuen Eindrücken wieder nach Hause kommt. Aber sollte es tatsächlich zu einer Erkrankung oder einem Unfall kommen, habt ihr mit eurer Vorbereitung Wichtiges geleistet, damit ihr gut versorgt seid und nach Hause gebracht werden könnt.

Claudia Franke, JEMAH e.V.



Die Seite für Kinder

Dein Herz wird Augen machen!

Wusstest du schon?

Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 8.000 Kinder mit einem Herzfehler geboren. Das bedeutet, dass ungefähr 300.000 Menschen zwischen 0 und 80 Jahren mit einem angeborenen Herzfehler hier leben. Und das heißt: Du bist nicht alleine!

Der Motor des Körpers

Dein Herz ist eigentlich ein großer Muskel und besteht aus zwei Hälften:

- Die rechte Hälfte pumpt das Blut in die Lunge, wo es mit Sauerstoff angereichert wird.
- Die linke Hälfte pumpt das sauerstoffhaltige Blut durch deinen Körper.

Schau Dir das doch mal auf www.herzklick.de an!

Der Arzt kann auf verschiedene Arten dein Herz und wie es funktioniert, untersuchen:

Ins Herz hinein hören

Mit einem Stethoskop (einer Art Herz-Hörrohr) verstärkt der Arzt die Geräusche, die dein Herz während des Pumpens und deine Lunge beim Atmen verursachen. Anhand dieser Herztöne sieht er, wie deine Herzklappen arbeiten und ob dein Herzrhythmus und der Auswurf deiner Herzkammern funktionieren. Das nennt man auch Auskultation.



Ins Herz schauen

- Bei der Echokardiographie, auch Sonographie oder Ultraschall genannt, führt der Arzt einen Schallkopf, ein kleines rundes Gerät, mithilfe eines Gleitgels über deinen Brustkorb und macht so dein Herz

auf seinem Bildschirm sichtbar. Das Gel ist kalt und glibberig, du kannst es nach der Untersuchung einfach abwischen. Das Gerät reflektiert mit Hilfe der sogenannten „Fledermaustechnik“ die ganz hohen Schallwellen, die wir mit unserem Gehör nicht wahrnehmen können. Wale, Delfine oder Fledermäuse schon. Die „unterhalten“ sich ausschließlich über Ultraschallwellen und orientieren sich daran. Die Ultraschalluntersuchung dauert meist eine Weile, was für dich vielleicht nervig ist. Du solltest aber dennoch ruhig liegen bleiben.



damit der Arzt dabei Einzelheiten deines Herzens erkennen kann, z.B. wie deine Herzklappen funktionieren. Spezielle Frauenärzte können damit sogar beim Baby das Herz im Mutterleib untersuchen.

- Bei der Elektrokardiographie (EKG) klebt man dir kleine Metallplättchen (Elektroden) auf Brust, Arme und Beine. Das Gerät zeichnet deinen Herzrhythmus und –frequenz in Form von Kurven auf, das nennt man dann Herzstromkurve.
- Mit Röntgenstrahlen kann der Arzt deinen Körper durchleuchten und dabei deine Lunge und auch Lage und Größe deines Herzens sehen. Diese Untersuchung wird heute immer seltener durchgeführt, sie wird zunehmend ersetzt durch modernere Methoden..
- Bei der Magnetresonanztomographie (MRT, NMR), auch Kernspintomographie genannt, wirst du in eine große Röhre geschoben. Das Gerät erzeugt sogenannte „Schnittbilder“ deines Körpers und stellt dein Herz und die Blutflüsse im Herzen auf dem Computerbildschirm dar. Das tut nicht weh, brummt aber ziemlich laut. Du musst dabei ganz still liegen bleiben.
- Bei der Computertomografie (CT) stellt ein großes Gerät in dreidimensionalen Bildern dein Körperinneres und vor allem dein Herz aus verschiedenen Richtungen dar. Damit der Arzt die Organe gut sehen kann, wird dir dafür manchmal ein Kontrastmittel gespritzt.
- Beim Herzkatheter schiebt der Arzt eine dünne, biegsame Kunststoffsonde über eine Ader (Vene oder Arterie) bis zum Herzen. Damit kann er entweder dein Herz untersuchen, um zu sehen, ob und welche Operation notwendig ist. Oder er kann es in manchen Fällen behandeln, z.B. Löcher im Herzen verschließen oder verengte Herzklappen weiten. Damit dir dabei nichts



- Deinen Blutdruck misst der Arzt oder ein Pfleger mit einer aufblasbaren Manschette meist an mehreren Stellen, beiden Oberarmen und Unterschenkeln. Wenn er unregelmäßig oder zu hoch ist, muss dein Herz das Blut mit größerem Kraftaufwand durch die Adern pumpen.

Dein Herz arbeitet dann automatisch, ohne dass du es merkst, wie von selbst. Während du schläfst, sehen die Augen nichts und die Ohren hören nichts, aber das Herz arbeitet Tag und Nacht.

Welcher Sport für dich geeignet ist, was deine Lehrer wissen sollten und weitere spannende Informationen findest du auf www.herzclick.de und www.bvhk.de.

weh tut, bekommst du eine Narkose und verschläfst den Eingriff. Mehr dazu findest du in unserer Broschüre „Herzkatheter bei Kindern“ unter www.bvhk.de.

Herzfunktion messen

- Bei der Pulsoximetrie misst der Arzt oder ein Pfleger mit einem Clip an deinem Finger und/oder Fuß, wie viel Sauerstoff in deinem Blut ist.

Herz steht still

Wenn jemand z.B. wegen eines Unfalls oder einer Krankheit einen Herzstillstand hat, braucht er eine Herzmassage. Die ist zwar lange nicht so angenehm wie eine Rücken- oder Fußmassage, kann aber Leben retten. Dabei wird der bewusstlose Mensch durch den Mund beatmet und gleichzeitig wird durch Druck das Herz zum Pumpen angeregt. Das nennt man auch erste Hilfe.

Bei einer Operation am offenen Herzen wird das Herz extra „angehalten“, damit der Chirurg ungehindert vom Blutfluss daran arbeiten kann. Die Herz-Lungen-Maschine (HLM) pumpt währenddessen das Blut durch den Körper, damit er weiterhin mit Sauerstoff versorgt wird. Mehr dazu findest du in unserem Buch „Annas Herz-OP“ und in unserer Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“ unter www.bvhk.de.

Herz allein

Das sagt der Kardiotechniker, wenn er nach der Herzoperation mit der HLM (Herz-Lungen-Maschine) oder der Transplantation das Gerät wieder abstellt, damit das Herz wieder alleine anfängt, zu pumpen.



Veröffentlichungen des *BVHK*

■ Broschüre „Pränatale Diagnostik (PD) angeborener Herzfehler“

Umfasst Beiträge zu Untersuchungsmethoden bei vorgeburtlich diagnostizierten Herzfehlern, zum Gendiagnostikgesetz, zu Ursachen angeborener Herzfehler, Stammzellforschung, Erfahrungsberichte, ein verständliches Glossar, Hilfs- und Beratungsangebote und Literaturtipps.

■ FOR - Broschüre (Familienorientierte Rehabilitation)

Neuaufgabe 2013 informiert über das Konzept der FOR, Antragsverfahren sowie gesetzliche Grundlagen, enthält Erfahrungsberichte und nennt Rehakliniken sowie Ansprechpartner der Selbsthilfe.

■ Broschüre „Sozialrechtliche Hilfen“

Beantwortet Fragen zu Schwerbehinderung, Pflegeversicherung, Leistungen der Krankenkasse wie z.B. Haushaltshilfe und informiert über Rechte und Hilfen im

Ausbildungs- und Arbeitsleben sowie beim Studium, Grundsicherung für Arbeitssuchende (Hartz IV), Sozialhilfe und Familienorientierte Rehabilitation (FOR).

■ Broschüre „Sport macht stark“

Neuaufgabe 2013 klärt auf über angeborene Herzfehler und deren körperliche und psychische Auswirkungen, sportmotorische Grundlagen und gibt Empfehlungen für Sportlehrer - auch zur Benotung im Schulsport.

Begleitet von unserem Merkblatt „Sport für herzkranken Kinder“

■ Broschüre „Herzranke Kinder in der Schule“

Informiert im Teil für Lehrer über sozialrechtliche Grundlagen wie sonderpädagogischen Förderbedarf, Nachteilsausgleich und über Sport. Im Teil für Eltern bieten wir Wissenswertes zu Themen wie „Welche Schule passt zu meinem Kind?“ und im Teil für Jugendliche beantworten wir Fragen wie „Wie finde ich „meinen“ Beruf?“ und „ Ausbildung oder Studium?“

Begleitet von unserem Merkblatt „Herzranke Kinder in der Schule“

■ Broschüre „Herzkatheter bei Kindern – zur Diagnostik und Therapie“

Bietet Informationen über verschiedenen Untersuchungsmethoden, Ablauf, Nachsorge und Ansprechpartner in Ihrer Nähe.

■ Broschüre „Gut informiert zur Herzoperation“

Neuaufgabe 2013: hilft größeren Kindern und Eltern mit verständlichen Erklärungen bei der Vorbereitung auf eine Operation am offenen Herzen. Sie behandelt Themen wie Auswahl der Klinik, verschiedene Untersuchungsmethoden, Zeit auf der Intensivstation und weist auf Ansprechpartner aus der Selbsthilfe für die Zeit nach der Entlassung hin.

Version 2006 auch in russischer und türkischer Sprache erhältlich.

■ Kinderbuch und Kindertagebuch „Annas Herzoperation“ mit Kobold Mutz

„Das Gegenteil von Angst ist nicht Mut, sondern Information.“

Unser interaktives Kinderbuch mit Tagebuch bereitet kleinere Kinder und ihre Familie auf die Herzoperation vor. Kobold Mutz begleitet die kleine Anna während des Krankenhausaufenthalts.

In deutscher, englischer, russischer und türkischer Sprache erhältlich

■ Leitfaden für Familien mit herzranke Kindern

Klärt auf zu Themen wie: Arzneimittel, Rehabilitation, Welche Prognosen hat unser Kind? Was hilft uns, das Risiko abzuwägen? Was geschieht nach der Entlassung aus der Klinik? Was ist bei der Wahl des Kindergartens, der Schule wichtig?

In deutscher, englischer, russischer und türkischer Sprache erhältlich.

■ Broschüre „Herztransplantation (HTX) im Kindesalter“

Nach der belastenden Zeit auf der Warteliste und der erfolgreichen HTX kehrt nicht immer gleich Alltag und Entspannung bei den Familien ein. Von Kliniken und behandelnden Kinderärzten bekommen sie mitunter sehr unterschiedliche Verhaltenstipps mit auf den Weg, was die Familien sehr verunsichern kann. Die Broschüre begleitet Betroffene (mit einem extra Teil für Kinder) vor, während und nach der Herztransplantation.

Nur Online oder als PDF erhältlich.

■ Leitfaden „HLHS und das univentrikuläre Herz“

Erklärt verständlich Bau und Funktion des sogenannten Einkammerherzens, Möglichkeiten der Diagnose und Behandlung und gibt Hinweise zur Bewältigung des Alltags (Schule, Prognose, Familie).

■ Herzfenster 2/2012 und 1/2013

Diese Broschüren erscheinen zwei Mal jährlich und bieten Informationen zu Schule, Berufsfindung, Erziehung, zu Neuigkeiten aus der Gesundheitspolitik und Medizin & Forschung.

Die o.g. Schriften sowie diese Broschüre Herzfenster 2/2013 können Sie bei uns telefonisch oder per e-mail bestellen (bv-hk-aachen@t-online.de) bzw. downloaden (www.bvhk.de).

Wir freuen uns über jede Spende für unsere Druck- und Portokosten.

Spendenkonto:

Konto: 46010666 BLZ: 390 500 00

IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66

BIC: AACSD33

Unsere Webseite www.herzklick.de bietet nicht nur Kindern und Jugendlichen verständliche Informationen zum Thema angeborene Herzfehler (AHF). Vor allem die anschaulichen Animationen des gesunden Herzens und der häufigsten Herzfehler (vor und nach OP) sowie Filme, die z.B. Melissa bei ihrer Herz-OP begleiten. Kinder werden durch lebendiges Wissen zum „Spezialisten in eigener Sache“.

Wir laden alle Experten ein, bei den ärztlichen Gesprächen auf diese Seite hinzuweisen bzw. sie zu nutzen.

herzklick .de



Literatur- tipps

Allgemeine
Informationen zum Thema Herz



Für Kinder

Kennst du dein Herz?
Dr. Susanne Hahn, Dr. Hannes Hüttner
Neptun Verlag/Schweiz
ISBN 3-87405-237-0
€ 14,80

Warum Vampire nicht gern rennen

Holm Schneider
Stachelbart-Verlag
ISBN 3-9814210-1-9
€ 9,90

Für Geschwister behinderter Kinder

Ich neben dir – du neben mir
Marlies Winkelheide
Geest Verlag
ISBN 978-3-86685-045-3
€ 14,80



In der Mitte Maxi
Maria Hageneder
Projekte-Verlag Cornelius
ISBN 978-3-86237-718-3
€ 12,50



Planet Willi
Birte Müller
Klett Kinderbuch Verlag
ISBN 978-3-941411-64-7
€ 13,90

Zum Thema Trauer

Wie ist das mit ... der Trauer? - für Kinder (ab 8)
Roland Kachler
Gabriel Verlag
ISBN: 978-3-522-30116-9
€ 11,90

Plötzlich ohne Kind

Petra Hohn
Gütersloher Verlagshaus
ISBN 978-3-579-06820-6
€ 14,95

Für Erwachsene

Unser Kind ist chronisch krank – Ein Ratgeber für Eltern

Jesper Juul
Kösel Verlag GmbH & Co. München
ISBN 3-466-30683-3
€ 12,95

Dieses bescheuerte Herz. Über den Mut zu träumen

Daniel Meyer mit Lars Amend
S. Fischer Verlag
ISBN: 978-3-8105-1332-8
€ 18,99 Euro

Herztransplantation

Das halbe Herz

Annett Pöpplein
dtv premium
ISBN
978-3-423-24935-5
€ 14,90



Pränatale Diagnostik

Aus dem Bauch heraus – Pränataldiagnostik und behindertes Leben

Franz-Joseph Huainigg
Dom-Verlag Wien
ISBN 978-3-853-51217-3
€ 18,20



Weitere Kontakte

Selbsthilfe allgemein/ angeborene Herzfehler

ACHSE e.V.
c/o DRK-Kliniken Westend
Spandauer Damm 130
14050 Berlin
Tel. 030-3300708-0
Beratungstelefon für Betroffene/Angehörige
030-3300708-0
info@achse-online.de
www.achse-online.de

Herzkind e.V.
Husarenstraße 70
38102 Braunschweig
Tel.: 0531 - 220660
info@herzkind.de
www.herzkind.de

**Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
für Behinderte e.V. (BAG Selbsthilfe)**
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
Tel.: 0211 - 310060
info@bag-selbsthilfe.de
www.bag-selbsthilfe.de

**Bundesverband für Körper- und
Mehrfachbehinderte e.V.**
Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Tel.: 0211 - 640040
info@bvkm.de
www.bvkm.de

**Interessengemeinschaft
Das herzkranke Kind e.V. (IDHK)**
c/o Ilona Rödel
Ankerstr. 19 E
45117 Oberhausen
Tel.: 0208 - 8823170
www.idhk.de
roedel@idhk.de

**Kinderherzstiftung in
Deutsche Herzstiftung e.V.**
Vogtstraße 50
60322 Frankfurt/Main
Tel.: 069 - 955128-0
info@herzstiftung.de
www.herzstiftung.de

Kindernetzwerk e.V.
(Kranke und behinderte Kinder)
Hanauer Str. 8
63739 Aschaffenburg
Tel. 06021-12030 oder 0180 521 37 39
info@kindernetzwerk.de
www.kindernetzwerk.de

Bundesvereinigung JEMAH e.V.
c/o BVHK
Kasinostr. 66
52066 Aachen
Email: erster.vorsitzender@jemah.de
www.jemah.de

Selbsthilfe Syndrome

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Postfach 0145
23691 Eutin
Tel.: 0700 - 22334000
kontakt@marfan.de
www.marfan.de

**LEONA e.V./ Verein für Eltern
chromosomal geschädigter Kinder**
c/o Birgit Binnebösel
Kreihnbrink 31
30900 Wedemark
Tel.: 05130 - 374992
geschaeftsstelle@leona-ev.de
www.leona-ev.de

KIDS-22q11 e.V.
Geschäftsstelle
Wiesstr. 13 a
87435 Kempten
Tel. 08379-7288-0
info@KIDS-22q11.de
www.KIDS-22q11.de

Deutsches Down-Syndrom Info Center
www.ds-infocenter.de

Arbeitskreis Down Syndrom e.V. Bielefeld
www.down-syndrom.org

Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V.
Kirchlinteln
www.down-syndrom.de

Turner-Syndrom (Noonan-Syndrom)
www.turner-syndrom.de

Noonan-Syndrom
http://www.noonan-kinder.de

Williams-Beuren-Syndrom
www.w-b-s.de

Kompetenznetz angeborene Herzfehler e.V. und Nationales Register angeborene Herzfehler e.V.

Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel 030-4593 7277
www.kompetenznetz-ahf.de
www.herzregister.de

Fachgesellschaft

**Deutsche Gesellschaft
Pädiatrische Kardiologie**
Präsident: Prof. R. Grabitz
Achenbachstr. 43
40237 Düsseldorf
Tel: 0211 602 6655
theisen@dgpk.org
www.kinderkardiologie.org

Stiftung

Deutsche Stiftung herzkranker Kinder e.V.
Kasinostr. 66
52066 Aachen
Tel. 0241-912334
www.bvhk.de





der Bundesverband

Ansprechpartner vor Ort



Elterngruppe Berlin (unter dem Dach von Kohki e.V.)

c/o Jacqueline Köpp
Am Tierpark 36 · 10319 Berlin
030 /51058345
kinder-herzen-bbrb@kohki.de
www.kinder-herzen-bbrb.de



Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher in M/V

c/o Dr. Toralf Marten
Fritz-Reuter-Weg 7a
17498 Neuenkirchen (bei Greifswald)
herzkinder-in-mv@web.de



Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.

Vorsitzender: Robert Müller
Geschäftsstelle c/o Inge Heyde
Wolsteinkamp 63 · 22607 Hamburg
Tel. 040 - 82 29 38 81
r.mueller@herz-kinder-hilfe.de
www.herz-kinder-hilfe.de



KINDER herz HILFE

Kinder-Herz-Hilfe e.V. Schleswig-Holstein

UKSH Campus Kiel, Kinderklinik
c/o Andreas Bertz
Schwanenweg 20 · 24105 Kiel
Tel. 0174-74 70 276
info@kinderherzhilfe.de
www.kinderherzhilfe.de



Kleine Herzen Hannover e.V. - Hilfe für kranke Kinderherzen

c/o Ira Thorsting
Wirringer Str. 21a
31319 Sehnde
Tel. 05138 6067150
Ira.Thorsting@t-online.de
www.kleineherzen.de



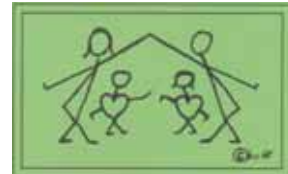
Herzkinder OstFriesland e. V.

c/o Nadja Poppen
Suurleegdenweg 5
26607 Aurich
Telefon: 04941- 6044316
info@herzkinder-ostfriesland.de
www.herzkinder-ostfriesland.de



Aktion Kinderherz e. V., Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt
Rudolf-Lensing-Ring 21
40670 Meerbusch
Tel. 02159-50151
aktionkinderherz@arcor.de



Elterninitiative herzkranker Kinder, Dortmund/ Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara
Vorhölterstr. 63
44267 Dortmund
Tel. 02304/89540
fofara@t-online.de



Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht
Metzgerstr. 61
46049 Oberhausen
andrea.ruprecht@freenet.de
www.herzkinder-ob.de



Herzkranke Kinder e. V.

c/o Inge Senger
Albert-Schweitzer-Str. 44
48149 Münster
Tel./Fax : 0251-98155-300
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.herzkranke-kinder-muenster.de

Herzplaster
Elterngruppe herzkranker Kinder



Fördermitglied im BVHK Herzplaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Petra Becks
Ritterstr. 7
48653 Coesfeld
Tel. 02541-89 15 00
info@bunter-kreis-muensterland.de
www.bunter-kreis-muensterland.de



Kinderherzhilfe Vechta e.V.
 c/o Marigrete Imwalle (1. Vorsitzende)
 Corveystraße 4
 49456 Bakum
 0 44 46 / 73 51
 info@Kinderherzhilfe-Vechta.de
 www.kinderherzhilfe-vechta.de

Elterninitiative
 herzkranker Kinder,
 Köln e.V.



Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.
 c/o Maria Hövel
 An den Buchen 23
 51061 Köln
 Tel. 0221-6001959
 info@herzkranke-kinder-koeln.de
 www.herzkranke-kinder-koeln.de



Herzkrankes Kind Aachen e. V.
 Pauwelsstr. 19
 52074 Aachen
 Tel.: 0241-9632155
 verein@herzkrankeskindaachen.de
 www.herzkrankeskindaachen.de



Elterninitiative herzkranke Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.
 c/o Peter Jürgens
 Loeschckestr. 21
 53129 Bonn
 Tel. 0151 58233 517
 herzkinder-bonn@netcologne.de
 www.herzkinder.bnet.de



Kohki Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher Rhein-Main-Pfalz
 c/o Sigrid Schröder
 Westring 241
 55120 Mainz
 Tel. 0163-7821206
 kohki-herz@web.de
 www.kohki.de



Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen
 c/o Michael Hauk
 Am Söderpfad 2a
 61169 Friedberg
 Tel. 0 60 31-77 01 63
 kontakt@kinderherzen-heilen.de
 www.kinderherzen-heilen.de



Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.
 c/o Monika Funk
 Überhofer Straße 37
 66292 Riegelsberg
 Tel. 06806 / 3430
 info@herzkrankes-kind-homburg.de
 www.herzkrankes-kind-homburg.de



Herzkinder Unterland e. V.
 c/o Wolfgang Feuchter
 Oscar-Paret-Str. 30
 71691 Freiberg
 Tel. 07141-76484
 vorstand@herzkinder-unterland.de
 www.herzkinder-unterland.de



Elterninitiative Herzkranker Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)
 Vorsitzender: Michael Klein
 Geschäftsstelle: Anneliese Andler
 (Geschäftsführerin)
 Albert-Schweitzer-Straße 12
 72810 Gomaringen
 Tel. 07072-3708
 info@elhke.de
 www.elhke.de



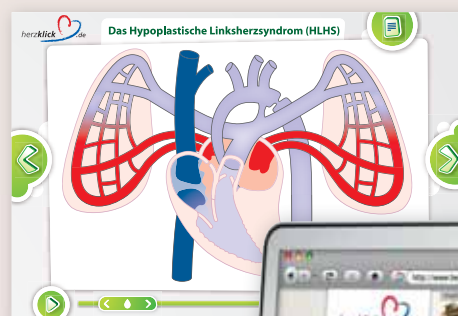
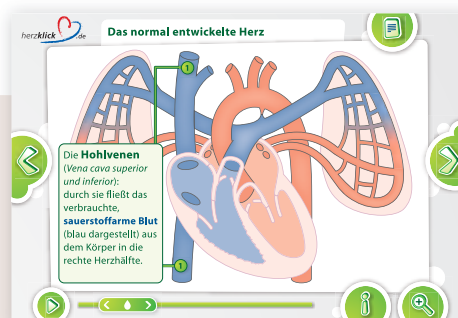
Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.
 c/o Petra Huth
 Kandelstr. 36
 79312 Emmendingen
 Tel. 07641-1667
 info@herzklopfen-ev.de
 www.herzklopfen-ev.de



Junge Herzen Bayern
 c/o Susanne Menner
 Kaiserstr. 23
 80801 München
 Tel. 089-345377
 info@junge-herzen-bayern.com
 http://www.junge-herzen-bayern.com



Ulmer Herzkinder e. V.
 Bachmayerstraße 21
 89081 Ulm
 Tel. 0731/69 34 3
 info@ulmer-herzkinder.de
 www.ulmer-herzkinder.de



HERZWISSEN MULTIMEDIAL ERLEBEN.

Die umfassende Info-Webseite
zu **angeborenen Herzfehlern**.

Mit aktuellen **Animationen**,
Videos, Bildern und Texten.

Für betroffene Kinder, Jugendliche und
Erwachsene, Eltern, Fachleute und Ärzte.