

# Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

## NEWTICKER



Als das Europäische Parlament einst die neue **Medizinprodukteverordnung** (MDR) verabschiedete, war die Überarbeitung dem Vorsatz geschuldet, die Sicherheit und den Schutz der Patienten zu erhöhen. Nun, knapp ein Jahr nach der Einführung in Deutschland im Mai 2021, berichten einige Patientengruppen beziehungsweise deren betreuende Ärzte jedoch von einem dringlichen Problem. Wichtige und zum Teil lebensnotwendige Medizinprodukte, die für den Einsatz bei seltenen Erkrankungen und Kindern entwickelt wurden, verschwin-

den nach und nach vom Markt, weil deren aufwendige Entwicklung, (Re-)Zertifizierung und Produktion unter der neuen MDR bei den naturgemäß sehr geringen Stückzahlen für die Hersteller wirtschaftlich nicht mehr attraktiv ist.

Für die Patienten ist dies eine schlechte Nachricht, denn der Einsatz dieser gut entwickelten Medizinprodukte erspart ihnen nicht selten eine größere Operation am offenen Herzen. Wenn künftig eine Reihe dieser Produkte zum Beispiel für Herzkathetereingriffe oder OPs nicht mehr zur Verfügung stünde, wäre dies ein erheblicher Rückschritt. In der Folge steigt das Risiko für einen ungünstigen Verlauf. Um dieser Entwicklung entgegenzutreten, steht die Kinderherzstiftung im Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler national und europaweit im Austausch mit ihren Partnerorganisationen und Patientenvertretern, kinder-kardiologischen und herzchirurgischen Fachgesellschaften sowie den politischen Entscheidungsträgern in Brüssel.

Im letzten *herzblatt*-Newsticker hatten wir noch hoffnungsvoll die **Skiwoche** angekündigt. Die aktuellen Ereignisse machten jedoch erneut eine Stornierung notwendig. Für die Freizeiten und Seminare stehen Gesundheit und Sicherheit an erster Stelle. Durch eine unklare Prognose im Reisegebiet war die Absage alternativlos. Familienfreizeit und Segeltörn stehen aber weiter im Veranstaltungskalender.



Martina Kroneisen

Mit Martina Kroneisen konnten wir eine hoch qualifizierte **Referentin für unsere Mütterseminare** gewinnen. Ab sofort wird sie neue Impulse setzen. Für die gute Zusammenarbeit mit der Vorgängerin Susanne Wöhrl, die sich beruflich umorientieren möchte, wollen wir uns an dieser Stelle ganz herzlich bedanken. Die Fortführung dieses so wichtigen Angebotes konnte über eine großzügige **Einzelspende in Höhe von 5000 Euro** im laufenden Jahr gesichert werden.

Eine weitere Spende über **9000 Euro** für den Segeltörn 2022 erhielt die Kinderherzstiftung von der **Peter und Elisabeth Cappallo-Stiftung**, die damit erneut Projekte für Herzkinder fördert.

Und wenn wir großzügige Spender erwähnen, darf die **Beck'sche Stiftung** aus Berlin nicht fehlen. Schon seit vielen Jahren unterstützt Dr. Clemens Beck die Arbeit der Kinderherzstiftung.

Allein im letzten Jahr stellte er mit seiner Stiftung **40 000 Euro** für die 2022 im Deutschen Herzzentrum Berlin geplante Operation eines zweieinhalbjährigen herzkranken Kindes aus dem Irak zur Verfügung.

Allen Spenderinnen und Spendern – namentlich genannt oder anonym – möchten wir an dieser Stelle unseren ganz besonderen Dank aussprechen!

Alles Gute wünschen  
*Kai Ruenbrink und Eure Kinderherzstiftung*



## Die Stimme der Herzpatienten stärken

Wenn es Herzpatienten betrifft, müssen diese mitdiskutieren. Das dachten sich auch die Organisatoren von EACH (European Alliance for Cardiovascular Health) und baten die Deutsche Herzstiftung um Unterstützung. Die erste Sitzung der im Herbst 2021 neu gegründeten europäischen Allianz für Herz-Kreislauf-Gesundheit sollte mit einem Patientenvortrag starten. Denn obwohl Herz-Kreislauf-Erkrankungen weltweit die häufigste Todesursache und in der EU für 36 Prozent aller Todesfälle verantwortlich sind sowie das Leben von etwa 60 Millionen Menschen beeinträchtigen, spiegelt sich dies nicht annähernd so drastisch auf der politischen Agenda wider. Und was die wenigsten wissen: Herz-Kreislauf-Erkrankungen beschränken sich nicht nur auf ältere Menschen, sondern betreffen alle Altersgruppen – als erworbene oder angeborene Erkrankung.

Eine geeignete Referentin war mit Tatjana Kirchner schnell gefunden. Die ehrenamtliche Beauftragte der Deutschen Herzstiftung wurde 1970 mit einem Mitralklappenprolaps geboren. Bis heute wurden bei ihr eine biologische Mitralklappe, eine mechanische Aortenklappe sowie ein Herzschrittmacher eingesetzt und die Trikuspidalklappe rekonstruiert. Außerdem erlitt sie vor einigen Jahren einen stillen Infarkt.



Tatjana Kirchner

Souverän berichtete Tatjana Kirchner auf Englisch den Mitgliedern der Allianz sowie weiteren teilnehmenden For-

schern, Ärzten und europäischen Politikern, mit welchen Problemen sie als Patientin umzugehen hat. So war ihre Kindheit geprägt von Ängsten und Verboten, erst im Erwachsenenalter erkämpfte sie sich ein weitgehend normales Leben und arbeitet heute in Vollzeit als Study Nurse. Als Hauptproblem sieht sie, dass auf Menschen wie sie häufig mit Unverständnis reagiert wird – weil ihr (als junger Mensch) die Krankheit nicht ins Gesicht geschrieben steht. Das beginnt bei den Diskussionen im Bus, wenn sie sich auf den Platz für Schwerbehinderte setzen möchte, der Suche nach Herzsportangeboten und es endet beim Ringen um Priorisierung in der Impfreihenfolge. „Wir kämpfen mit den gleichen körperlichen Beschwerden wie 80-Jährige, müssen uns aber immer rechtfertigen“, erklärt sie.

Da Patienten wie sie ihr Leben mehr oder weniger zu stemmen scheinen, wird zu wenig Rücksicht auf die Schwere des Päckchens genommen, das sie zu tragen haben. Psychologische Unterstützung, Herzsportangebote für junge Menschen, Rücksichtnahme im Alltag? Schön wär's. „In der Gesellschaft und in den Medien verbindet man mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen nur ältere Menschen. Aber die Erkrankung betrifft auch Jüngere. Hier muss sich in der Wahrnehmung und in den Angeboten dringend etwas ändern.“ Mit diesem starken Appell endete ihr Beitrag, der von den Anwesenden in der weiteren Diskussion sehr positiv aufgenommen wurde. Die Allianz will sich beispielsweise für einen europäischen Herz-Kreislauf-Plan einsetzen, politische Entscheidungsträger über Maßnahmen zur Verbesserung und Prävention beraten und Investitionen in die Herz-Kreislauf-Forschung vorantreiben.<sup>cd</sup>

Weitere Informationen zur Allianz unter [www.cardiovascular-alliance.eu/official-launch](http://www.cardiovascular-alliance.eu/official-launch).



### Posttraumatischer Stress wird untersucht

Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH) haben ein erhöhtes Risiko für psychische Störungen. Nun nimmt erstmals eine Studie am Deutschen Herzzentrum München diesen Aspekt wissenschaftlich unter die Lupe. Dabei soll es auch darum gehen, Risiko- und Schutzfaktoren für die Entwicklung einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) zu erkennen und zu beschreiben. Die gewonnenen Daten sollen Behandler in Zukunft dazu befähigen, vorhersehbare Risikofaktoren für psychische Belastungen bei EMAH zu erkennen und, wenn möglich, vorsorglich zu verhindern. Langfristiges Ziel ist es, für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler ein ganzheitliches Versorgungskonzept zu erstellen, das medizinische und psychosoziale Aspekte gleichermaßen miteinbezieht. Die Deutsche Herzstiftung stellt dafür Fördermittel von 79 280 Euro bereit.

red

### Einsatz von Gerinnungshemmern für EMAH

Risiken durch eine Gerinnungshemmung mit Neuen Orale Antikoagulanzen (NOAK) bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) ist Gegenstand einer Forschungsarbeit, die mit dem renommierten August Wilhelm und Lieselotte Becht-Forschungspreis der Deutschen Stiftung für Herzforschung (DSHF) in Höhe 7500 Euro ausgezeichnet wurde. Der Preis geht in diesem Jahr an Dr. med. Eva Freisinger von der Klinik für Kardiologie I: Koronare Herzkrankheit, Herzinsuffizienz und Angiologie am Universitätsklinikum Münster. Die Forschungsarbeit habe das Ziel, das Komplikationsrisiko medikamentöser Therapien bei Patienten mit angeborenen Herzerkrankungen zu senken, und leistet so einen wichtigen Beitrag zu mehr Patientensicherheit, so der Herzchirurg Prof. Dr. med. Armin Welz, Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirats der DSHF. Ergebnis dieser Forschungsarbeit, die gemeinsam und zu gleichen Teilen mit einer Arbeit über Stent-Effektivität ausgezeichnet wurde: NOAK zur medikamentösen Gerinnungshemmung bei EMAH sollten nicht standardmäßig empfohlen werden, sondern nur nach individueller Nutzen-Risiko-Abwägung durch spezialisierte EMAH-Kardiologen.

wi

### Neue Broschüre Forschungsförderung

Über die Forschungsförderung der Deutschen Herzstiftung und der Deutschen Stiftung für Herzforschung (DSHF) informiert die Broschüre „Forschen für die Medizin von morgen“. Exemplarisch stellt die Broschüre auf 66 Seiten einige der Forschungsprojekte im Bereich Kardiologie, Herzchirurgie sowie Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie vor, die die Herzstiftung und die von ihr 1988 gegründete DSHF in jüngerer Zeit ausgewählt und unterstützt haben: „Wir fördern in erster Linie patientennahe Forschungsprojekte, von denen wir erwarten, dass die Ergeb-



nisse in naher Zukunft einer breiten Öffentlichkeit zugutekommen werden. Die neue Broschüre vermittelt diesen Ansatz eindrucksvoll“, betont Martin Vestweber, Geschäftsführer der Herzstiftung. Auch über die in der heutigen Forschungsförderung unverzichtbaren Stifterinnen und Stifter sowie Förderinnen und Förderer, die hinter den Wissenschaftspreisen und Projektförderungen stehen, berichtet die Forschungsbroschüre. Bestellung kostenfrei unter Telefon 069 955128-400 oder per E-Mail: [bestellung@herzstiftung.de](mailto:bestellung@herzstiftung.de).

DHS



## Angeborene Herzfehler mit Folgen für die Lunge

Die engen Zusammenhänge zwischen Herz und Lunge zeigen sich auch bei angeborenen Herzerkrankungen: Die meisten Herzfehler haben unmittelbare Auswirkungen auf den Lungenkreislauf. Beispielsweise führen Löcher in der Herzscheidewand (Septumdefekt) häufig zu einer vermehrten Durchblutung der Lunge und in der Folge zu einem Lungenhochdruck. Engstellen oder Verschlüsse der Pulmonalklappe hingegen führen zu einer verminderten Durchblutung der Lunge und sind unmittelbar lebensbedrohlich. Kinder, die mit einem solchen Herzfehler geboren werden, müssen kurz nach der Geburt operiert werden, um zu überleben. „Angeborene Herzerkrankungen haben in der Erwachsenenkardiologie viele Jahre kaum eine Rolle gespielt“, sagt Professorin Angelika Costard-Jäckle, Kardiologin am Herz- und Diabeteszentrum NRW, Bad Oeynhausen. Dank der modernen Medizin erreichten erfolgreich operierte Patienten aber inzwischen häufig das Erwachsenenalter. „Gemeinsam ist diesen Patienten, dass sie neben den Herzproblemen meist zusätzlich Probleme mit dem Lungenkreislauf oder der Lunge selbst haben. Sie benötigen daher in Zukunft nicht nur die Betreuung durch einen EMAH-Kardiologen mit spezieller Expertise für die Patientengruppe der Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler, kurz EMAH, sondern in vielen Fällen auch die eines Lungenspezialisten.“

In **HERZ heute** mit dem Titel „Herz und Lunge – Die Unzertrennlichen“ erläutern die Herz- und Lungenspezialisten beispielhaft typische Konstellationen dafür, wie angeborene Herzfehler die Durchblutung und damit die Funktion der Lungen auf unterschiedliche Art beeinflussen können.

DHS



## Spenden anstelle von Geschenken

Spenden sind die Grundlage unserer Arbeit. Nur dank ihnen kann die Herzstiftung mit ihrer Kinderherzstiftung unabhängig über Herzfehler und deren Behandlung informieren, Hilfsangebote zur Verfügung stellen, die Forschung fördern, sich für Patientinnen und Patienten engagieren. Jede Feier kann ein Anlass sein, anstelle von Geschenken oder Blumen um Spenden zu bitten: Geburtstage, Hochzeiten, Firmenjubiläen, Trauerfeiern. Welches wichtige Ereignis es auch sein mag – mit einem Spendenaufruf setzen Sie immer ein Zeichen für unsere Arbeit zugunsten von Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Wir danken allen, die die Kinderherzstiftung und ihre Projekte bei verschiedenen Anlässen mit einer Spende bedachten. Ohne Spenden wie diese wäre die Arbeit der Kinderherzstiftung nicht denkbar.

### Geburtstage:

Gisela Butz, *Solingen*.

Günther Schwientek, *Karlsruhe*.

### Trauerfälle:

Christine Beel, *Germering*; Richarda Knörr, *Mainz-Kastel*; Arjen Lamers, *Henstedt-Ulzburg*; Dr. Friedrich Ossendot, *Meerbusch*; Hildegard Sura, *Stadthagen*.



Deutschlandweit aktiv: Martin Vestweber für das Aktionsbündnis BEHERZT HANDELN vor dem Brandenburger Tor in Berlin. In unmittelbarer Nähe liegt das Hauptstadtbüro der Deutschen Herzstiftung.

Was macht eigentlich ...

## ... Martin Vestweber, Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung?

Wenn engagierte Menschen mit verschiedenen Ideen in einer Wohltätigkeitsorganisation zusammenarbeiten, sind Persönlichkeiten gefragt, die diese besondere menschliche Mischung mit Wissen, Erfahrung und Leidenschaft zusammenhalten können. Martin Vestweber ist so eine verbindende Persönlichkeit. Der Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung (DHS) mit ihrer Kinderherzstiftung umschreibt das so: „Ich arbeite mittendrin.“

Als Geschäftsführer hat der 60-Jährige, der seit mehr als 30 Jahren im Haus ist, gewissermaßen eine

Brückenfunktion: zwischen dem ehrenamtlichen Vorstand, bestehend aus neun Mitgliedern, den anderen DHS-Gremien, das heißt dem Wissenschaftlichen Beirat und dem Kuratorium, den 36 Angestellten der Geschäftsstelle in Frankfurt am Main und den ehrenamtlichen Mitarbeitern, die bundesweit und hoch engagiert im Einsatz sind. Und er kümmert sich natürlich um die wirtschaftlichen Belange der größten deutschen gemeinnützigen, unabhängigen Anlaufstelle für Patienten und Interessierte im Bereich der Herz-Kreislauf-Erkrankungen. „Das ist eine große Heraus-

förderung, die aber noch immer viel Freude macht“, sagt er. „Weil wir mit unserem vielseitigen Angebot etwas für die Betroffenen und ihre Familien bewegen können!“

Neben Planungen und Gesprächen aller Art mit den Akteuren der verschiedenen Abteilungen von der Kinderherzstiftung über die Pressestelle bis zum Fundraising und zu den Redaktionen von *herzblatt* und **HERZ heute** gehört auch der Austausch mit den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirates zum Programm des Geschäftsführers. Besonders wenn es um die Förderung von Forschungsvorhaben geht. „Unser Beirat besteht aus mehr als 500 ehrenamtlichen Spezialisten aus den Bereichen Kardiologie, Herzchirurgie und Kinderkardiologie, das ist ein großer Wert.“

### Mit sportlichem Engagement

Bei aller Organisation steht für Martin Vestweber immer der Kontakt zu den mittlerweile mehr als 109 000 Mitgliedern und den Förderern der Herzstiftung ganz oben. „Ihnen sind wir zu großem Dank verpflichtet. Denn ohne ihre Beiträge und ihre großzügige finanzielle Unterstützung kann die Herzstiftung ihren Auftrag gar nicht erfüllen.“ Das klingt alles in allem ziemlich sportlich und nach einer guten Mischung aus diplomatischem Spagat und teamorientiertem Mannschaftsspiel. Vor diesem Hintergrund passt es sehr gut, dass Martin Vestweber an der Deutschen Sporthochschule Köln studiert hat und weiß, wie man Menschen in Bewegung bringt und für ein gemeinsames Ziel begeistert. Schon vor seiner Zeit bei der DHS hat der leidenschaftliche Läufer zudem Herzsportgruppen geleitet sowie in Vereinen Kinder und Jugendliche trainiert.

### Für Prävention und Forschungsförderung

Was für Martin Vestweber absolut sinnstiftend ist? „Die Arbeit für die Betroffenen. Es ist schön, als Organisation verlässliche, objektive Informationen anbieten zu können. Mit unseren Experten im Hintergrund ist das natürlich nicht sehr schwierig. Mit diesem Wissen aus erster Hand sind wir von Beginn an in eine große Lücke gestoßen.“

Als Martin Vestweber 1990 anfang, waren in der Geschäftsstelle gerade einmal elf Mitarbeiter gelistet. Seine Aufgabe war es damals, den Informationsdienst und die Öffentlichkeitsarbeit aufzubauen. Bereits

## Für Martin Vestweber steht immer der Kontakt zu den mehr als 109 000 Mitgliedern und den Förderern der Herzstiftung ganz oben.

nach kurzer Zeit habe seine damalige Geschäftsführerin ihn ans andere Ende der Welt geschickt: zu einer Weiterbildung nach Australien. „Diese Möglichkeit gehörte zu einem Auslandsschulungsprogramm der World Heart Federation, bei der die kleineren Herzstiftungen von den großen wie der American Heart Association oder eben der National Heart Foundation of Australia lernen sollten! Wunderbar!“ Diesen Grundgedanken des Austauschs, der gegenseitigen internationalen Unterstützung, hat der Geschäftsführer bis heute verinnerlicht: Seit 2013 ist Martin Vestweber Vorstandsmitglied im European Heart Network, dem Verbund europäischer Herzstiftungen.

Von der Zeit in Australien habe er viele neue Impulse und Ideen mitgebracht, die heute ganz selbstverständlich die Arbeit der DHS prägen. Dazu gehören die Bereiche Forschungsförderung und Prävention. So wird das Projekt „Skipping Hearts“, Seilspringen für mehr Herzgesundheit, inzwischen deutschlandweit angeboten. Hierfür schickt die Herzstiftung seit Jahren eigens ausgebildete Workshopleiter in die Grundschulen, um Dritt- und Viertklässlern den Sinn und Spaß an der Bewegung näherzubringen.

„Menschen wollen aufgeklärt werden, aber sie wollen auch, dass auf ihrem Gebiet geforscht wird!“ Beides verfolgt die Herzstiftung heute mit großem Engagement.

In den letzten beiden Jahren hat Martin Vestweber zusätzlich die Relaunches der Zeitschriften **HERZ heute** und *herzblatt* ermöglicht, die Umgestaltung der Website samt neuen Angeboten wie dem Podcast „impuls – Wissen für Ihre Gesundheit“ vorangetrieben und Publikationen wie den EMAH-Leitfaden sowie den Fontan-Ratgeber begleitet. „Die Herzstiftung ist mit ihrer Kinderherzstiftung heute eine unersetzbare Anlaufstelle für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler“, betont er. „Und der wahrscheinlich wichtigste Zukunftsort für betroffene Erwachsene. Dafür machen wir uns stark!“

mh