

Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

NEWSTICKER

Ein merkwürdiges Jahr liegt hinter uns: Covid-19 hat 2020 vielen Aktivitäten einen Strich durch die Rechnung gemacht – so auch bei uns. Familienfreizeit und Segeltörn mussten abgesagt werden und auch die Skiwoche konnte in diesem Winter nicht stattfinden. Diese Entscheidungen sind uns sehr schmerzlich gefallen. Viele von euch hatten sich auf die gemeinsame Zeit gefreut. Aber wir tragen eine große Verantwortung, sowohl für euch und eure Familien und Freunde als auch für uns selbst.

Für dieses Jahr wollen wir nach vorne schauen und so planen, als ob die Familienfreizeit und der Segeltörn, die Mütter-Seminare und weitere Veranstaltungen auf jeden Fall stattfinden könnten. Ob dies tatsächlich der Fall sein wird, kann wohl aktuell niemand mit Gewissheit sagen ...

Wir möchten euch mit dieser Aussage aber auch zeigen: Wir haben euch nicht vergessen! Wir denken an euch und hoffen, dass es euch gut geht.

Über die weiteren aktuellen Entwicklungen und Entscheidungen halten wir euch auf dem Laufenden. Und wenn ihr konkrete Fragen zu unseren Angeboten habt, dann meldet euch einfach bei uns.

Passt weiterhin gut auf euch, eure Familien und Freunde auf.

*Kai Rügenbrink und
eure Kinderherzstiftung*



Rätsel gelöst und Volltreffer gelandet

Im *herzblatt* 3.2020 hatten wir euch dazu aufgefordert, eigene „Einbuchstabendanebentiere“ zu malen und an uns zu schicken. Von euren Einsendungen waren wir wirklich begeistert. Einige Familien haben sogar mehrere Bilder eingereicht. Da wir uns bei den Gewinnerbeiträgen nicht entscheiden konnten, haben wir drei erste Plätze vergeben. Diese gehen an:

- Hannah, Lorenz und Tabea Kusterer
- Gustav Hof
- Familie Steinmann

Alle Gewinner erhalten in den nächsten Tagen ein Familienspiel als Dankeschön.

Natürlich wollen wir unseren Leserinnen und Lesern die kreativen Einsendungen nicht vorenthalten. Das erste Bild stammt von Hannah. Viel Spaß beim Mitraten! Die Lösung findet ihr im Impressum. Alle weiteren Gewinnerbilder werden in den nächsten Ausgaben erscheinen.



Spenden und ihre Geschichte: ein großes Dankeschön!

In dieser Ausgabe geben wir unseren Spendern, Förderern und Sponsoren etwas mehr Raum und stellen exemplarisch einige Aktionen vor, die das Ziel haben, uns und unsere Arbeit zu unterstützen. Wir möchten uns bei euch für diese großartigen Ideen und das tolle Engagement bedanken. Manches entsteht aus Begeisterung für die Sache, manches aus Dankbarkeit, wieder andere Spenden kommen in schwe-

ren Stunden nach dem Verlust eines geliebten Menschen zusammen. Sei es der Jubilar, der auf Geschenke verzichtet, sei es die Schule, die für uns einen Spendenlauf organisiert, sei es der Dienstleister, der sein Honorar spendet ... Wir können leider nicht alle Menschen und Projekte benennen, die uns unterstützen. Aber ohne euch gäbe es die Projekte der Kinderherzstiftung wohl nicht. Vielen, vielen Dank! (rue)



Der Pferdeliebhaber und Unternehmer Günther Schmidt hat ein Fohlen transportiert und das „Taxigeld“ gespendet.

Pferdetaxi für den guten Zweck

Manchmal braucht man nur einen bezaubernden Fahrgast auf vier Hufen, um spontan die Spendenbereitschaft zu wecken. Günther Schmidt, Eigentümer des Pferdetransportunternehmens Taxi4Horses aus Uedem in Nordrhein-Westfalen, hat genau dies erlebt und sich davon motivieren lassen. Als Janine Lamboy, erfolgreiche Dressurreiterin und Pferdeosteopathin, das Taxigeld von 250 Euro für den Transport ihres Fohlens Viva el Rey bei Günther Schmidt begleichen wollte, schüttelte dieser nur freundlich den Kopf. Die Bezahlung für das Pferdetaxi sei in diesem Transportfall nicht für ihn, sondern

solle direkt als Spende an die Kinderherzstiftung wandern, teilte er der erfreuten Pferdebesitzerin mit. Janine Lamboy, die selbst zwei schwere Herzoperationen hinter sich hat und leidenschaftliche Botschafterin für die Kinderherzstiftung ist, schwärmt: „Nun steigt Viva el Rey schon als kleinster in die Riege der Herzenspferde mit ein und hat ohne sein Wissen indirekt auch etwas für die Kinderherzstiftung beigetragen, da er ja der Transportierte war.“ Wir danken und freuen uns sehr! (red)



Kai Rügenbrink, Dr. Christian Noack und Achim Ulrich vom Schulzentrum Marienhöhe sowie Martin Vestweber (v.l.) bei der Scheckübergabe in Frankfurt

Ertragreicher Sponsorenlauf

Die Schülerinnen und Schüler des Schulzentrums Marienhöhe in Darmstadt sammeln regelmäßig während ihres alljährlichen Sponsorenlaufes für gemeinnützige Zwecke. Bereits am 3. September 2019 wurde im Rahmen dieser Veranstaltung auch die Kinderherzstiftung bedacht. Ideengeber war wieder einmal Abdel Graine, ehemaliges Mitglied der marokkanischen Leichtathletik-Nationalmannschaft und leidenschaftlicher Läufer, der schon einige Benefizaktionen initiiert hat. So organisiert der Sportler in Semd/Odenwald regelmäßig den Maru-Lauf – im Gedenken an seinen Sohn Marouan, der 2009 mit zehn Jahren an einem Herzfehler verstorben war.

Und wie entstand am Schulzentrum Marienhöhe die Idee, einen Teil der erlaufenen Spenden der Kinderherzstiftung zu übergeben? Über Abdel Graines Läuferkollegen Manfred Woysch, der bis vor Kurzem noch Sportlehrer an der Marienhöhe war. Vor dem Lauf motivierte Abdel Graine, der leider am Sponsorentag selbst nicht vor Ort sein

konnte, die Kinder und Jugendlichen. Diese drehten bei bestem Wetter Runde um Runde um das Schulzentrum, angefeuert von zahlreichen Zuschauern. Auch einige Lehrkräfte ließen es sich nicht nehmen, gingen ihren Schülerinnen und Schülern mit gutem Beispiel voran und sammelten eifrig Schritte. Während des Laufs konnten sich die Interessenten an einem kleinen Stand von Kai Rügenbrink über die verschiedenen Projekte der Kinderherzstiftung informieren lassen. Coronabedingt musste die Scheckübergabe verschoben werden und konnte erst Ende 2020 in den Räumen der Herzstiftung stattfinden. Beim persönlichen Treffen in der Frankfurter Geschäftsstelle wurden natürlich alle Hygieneregeln eingehalten. Schulleiter Dr. Christian Noack und Geschäftsführer Achim Ulrich übergaben – mit einem Lächeln hinter dem Mund-Nasen-Schutz – insgesamt 9012,35 Euro an Martin Vestweber und Kai Rügenbrink von der Herzstiftung. (rue)



Fünf Jahre „Weihnachtsgeld“

Auch im Jahr 2020 hat die Kinderherzstiftung in der Deutschen Herzstiftung eine großzügige Weihnachtsspende in Höhe von 1500 Euro von der O.P.A.L. Catering GmbH Offenbach erhalten. Dass dieses Unternehmen nun schon zum fünften Mal in Folge anstelle von weihnachtlichen Aufmerksamkeiten für treue Kunden die Arbeit der Kinderherzstiftung unterstützt, freut uns sehr. Allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern danken wir auch im Namen des Vorstandes und der Geschäftsleitung sehr herzlich.

(ve)



Alfred Wiesner (l.) mit seinem Teamkollegen Joachim Husack von HerzRadeln

Charity-Aktion auf zwei Rädern

Manchmal ist es die eigene „Herzgeschichte“, die den Blick schärft für Kinder, die von Geburt an Kämpfer sein müssen, weil sie mit einem schweren Herzfehler zur Welt gekommen sind. Alfred Wiesner, 70, ehemaliger Vertriebsdirektor bei der Sparkasse Leipzig, hat vor gut zehn Jahren selbst eine Bypass-OP hinter sich gebracht – mit inzwischen drei Stents. „Bei meinem Aufenthalt in der Klinik habe ich mitbekommen, dass eine ganze Station mit Kleinkindern belegt war, die ihr ganzes Leben noch vor sich haben“, erzählt er. Das habe ihn nicht mehr losgelassen.

Er selbst fühle sich heute fit, treibe regelmäßig Sport im Fitnessstudio, sei täglich mit dem Hund unterwegs – mindestens 10 000 Schritte – und fahre bewusst viel Fahrrad. „Deshalb konnte ich es mir auch zumuten, die doch recht anspruchsvollen Charity-Fahrradtouren zu starten“, berichtet er. Im letzten Jahr motivierte Alfred Wiesner 14 sportbegeisterte Frauen und Männer dazu, mit ihm, wenn auch in unterschiedlicher Besetzung, sieben Radtouren à 100 Kilometer pro Tag zu fahren. Und

zwar pro Woche eine Tour. Dazu kamen sieben Unternehmen aus der Region Leipzig, die bereit waren, Geld zu spenden. Doch damit nicht genug: Er organisiert auch einen Spendenaufruf sowie eine Sammlung auf einer privaten Feier, sodass insgesamt 11 670 Euro zusammenkamen.

Der größte Teil des Geldes sollte von Beginn an zwei Institutionen in Leipzig zugutekommen. Doch auch die Kinderherzstiftung war als Spendenempfängerin eingeplant, sodass eine großzügige runde Summe von 1000 Euro übergeben werden konnte. „Wir wollen mit HerzRadeln-Leipzig außerdem anderen Herzpatienten Mut machen, im Rahmen ihrer Möglichkeiten Ausdauersport zu betreiben“, sagt Alfred Wiesner. Seine Empfehlung? „Mit leichtem Training anfangen, langsam steigern, immer dranbleiben und sucht euch einen Partner, denn das hilft, wenn man mal nicht so recht Lust auf Sport hat. Aber Achtung bei aller guter Selbsteinschätzung – bevor ihr mit dem Training anfangt – besprecht euch auf jeden Fall mit eurem Arzt.“ (rue)



Geburtstagsspende mit Ausblick

Eigentlich war der 60. Geburtstag von Joachim Kilian ganz anders gedacht. Aber Corona machte allen Plänen einen Strich durch die Rechnung. Gäste konnten nicht kommen und die ersehnte Feier musste abgesagt werden. Trotz der Planänderung rief der Jubilar anlässlich seines Ehrentages zu Spenden zugunsten der Kinderherzstiftung auf. Und wir gratulieren, bedanken uns sehr herzlich für die Unterstützung und hoffen, dass die Feierlichkeiten bald nachgeholt werden können.

(rue)



Mit Herz dabei: Dr. Clemens Beck von der Beck'schen Stiftung

Kleine Herzen immer im Blick

Seit über 20 Jahren unterstützt die Beck'sche Stiftung mit Sitz in Berlin regelmäßig die Arbeit der Kinderherzstiftung. So können dringend notwendige Operationen von Kindern mit angeborenem Herzfehler im Herzzentrum Berlin realisiert werden, wenn die kleinen Patienten aus Ländern kommen, in denen die medizinische Versorgung nicht ausreicht und eine private Übernahme der hohen Behandlungskosten nicht gedeckt ist. Ge-gründet wurde die Stiftung 2000 vom Unternehmer Hans-Oskar Beck mit dem Ziel, der Gesellschaft Gutes zu tun. Insbesondere Projekte für bedürftige Kinder stehen dabei im Fokus. Aktuell wird die Stiftung vom Neffen des Stiftungsgründers Dr. Clemens Beck geleitet. (rue)



Spenden anstelle von Geschenken

Spenden sind die Grundlage unserer Arbeit. Nur dank ihnen kann die 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 Arbeit bei verschiedenen Anlässen mit einer Spende bedachten. In den letzten Monaten waren das:

Geburtstage:

Yvonne Bauer und Thomas Grennigloh, *Groß-Umstadt*; Martin Bischof, *Frankenthal*; Joachim Kilian, *Lorsch*; Ilse Sturmfels, *Darmstadt*.

Sonstige Feiern:

Theresia Lindener, *Niederzissen*.

Trauerfälle:

Dr. Gerhard Carstens, *Bremen*; Jes-Oke Espermüller, *Mittlangeln*; Dr. Horst Günther Hartner, *Albstadt*; Lorenz Kaiser, *Düsseldorf*; Hans Klemp, *Dortmund*; Edwin Kral, *Fulda-Lüdermünd*; Peter Lux, *Kerpen*; Almuth Spehr, *Leverkusen*; Christine van Briel, *Oberhausen*.

Ohne Spenden wie diese wäre die Arbeit der Kinderherzstiftung nicht denkbar. (rue)



Immer ein Ohr für Patientenfragen: Sonja Wessely beim Telefonieren

Was machen eigentlich ...

... Sonja Wessely und Nina Füllhardt, die Koordinatorinnen der „Sprechstunde für Herzpatienten“?

Sonja Wessely und Nina Füllhardt haben eine besondere Beziehung zu Fragen. Als Koordinatorinnen der „Sprechstunde für Herzpatienten“ der Deutschen Herzstiftung landen tagtäglich die unterschiedlichsten Anliegen mit vielen Fragezeichen auf ihren Schreibtischen. Von allgemeinen Erkundigungen zu Herz-Kreislauf-Erkrankungen bis zur detaillierten Suche nach Antworten rund um angeborene Herzfehler ist alles dabei.

Sonja Wessely sichtet mit ihrer Kollegin die Fragen, anonymisiert sie nach den neuesten Datenschutzrichtlinien und leitet sie dann an ehrenamtliche Spezialisten aus dem Wissenschaftlichen Beirat der Herzstiftung weiter. „Wir bearbeiten auf diese Weise jährlich rund 2500 Anfragen“, berichtet die

gelernte Bürokauffrau, die seit rund acht Jahren die Abteilung Sprechstunde betreut. „Auf jede Frage erhält man bei uns eine Antwort. Das kann ein Sonderdruck zum Thema sein, eine Ausgabe unserer Zeitschriften, die Herzwochenbroschüre oder eine individuelle schriftliche Antwort.“ Allein 2019 waren rund 170 Herzspezialisten in diesem Bereich für Patienten aktiv – neben dem Klinikbetrieb in ihrer Freizeit.

Wissen anbieten

Die Patientenfragen gelangen auf den unterschiedlichsten Wegen zu Sonja Wessely und ihrer Kollegin: per Telefon, Fax und E-Mail, über die neue Website der Herzstiftung – und

über handschriftlich verfasste Briefe mit der Post. Darüber hinaus organisieren Sonja Wessely und Nina Füllhardt jeden ersten Mittwoch im Monat von 18 bis 20 Uhr eine Telefonsprechstunde für Mitglieder der Stiftung. „Im November 2020 haben insgesamt 20 ehrenamtliche Herzspezialisten Fragen am Telefon beantwortet“, berichtet Sonja Wessely. Fragen zu angeborenen Herzfehlern sollten die Betroffenen jedoch unbedingt schriftlich stellen. „So können wir gezielt den passenden Experten für das Thema anfragen und dann die Antwort per Mail an die Betroffenen weiterleiten.“

Natürlich darf und kann die Deutsche Herzstiftung und mit ihr die Kinderherzstiftung in ihrer Sprechstunde keine Ferndiagnosen stellen. Und selbstverständlich sind aus rechtlichen Gründen weder Gesamtbefundungen, Zweitmeinungen, Beurteilungen von EKGs, Filmen, Bildern und



Immer mit einem Blick für Antworten: Nina Füllhardt am Schreibtisch

Medikamentenlisten noch Diagnosestellungen und konkrete Arzt- und Klinikempfehlungen gestattet. Aber das Wichtigste sei, dass eine Patientenfrage niemals den Arztbesuch vor Ort ersetzen kann, so Wessely. Mithilfe der Sprechstunde jedoch kann ein professioneller, unverbindlicher Rat aus der Ferne erteilt werden, der dann mit dem behandelnden Arzt vor Ort besprochen werden sollte. „Risikofaktoren laienverständlich erörtern und Wissen vermitteln, das weiterhilft, das sind die Hauptaufgaben unserer Sprechstunde“, sagt Sonja Wessely.

Wissen annehmen

Fragen und Antworten brauchen Zeit, Fragen und Antworten brauchen einen sicheren Ort, Fragen und Antworten brauchen einen Raum, um sich zu entfalten und viele Betroffene zu erreichen: Als die heute größte gemeinnützige und unabhängige Anlaufstelle für Patienten und Interessierte im Bereich der Herz-Kreislauf-Erkrankungen und für Menschen mit angeborenem Herzfehler kann die Deutsche Herzstiftung sich genau diese Eigenschaften auf die Fahnen schreiben.

Wer sich nicht sofort persönlich mit einer Frage an die Sprechstunde wenden möchte, findet in *herzblatt*, der Zeitschrift für ein Leben mit angeborenem Herzfehler, immer wieder ausgewählte exemplarische Fragen und Antworten von erfahrenen Kinderkardiologen und viele laienverständliche Texte zu medizinischen Fragestellungen. Darüber hinaus sind Broschüren und Sonderdrucke im Angebot, die über die Website der Herzstiftung bestellt werden können.

„Es ist für uns immer wieder eine große Freude zu erfahren, wie dankbar die Menschen für die wissenschaftlich fundierten Auskünfte unserer Herzspezialisten sind“, betont Sonja Wessely. Was sich die leidenschaftliche Fragensammlerin für die Zukunft wünscht? „Dass sich nicht nur die Eltern herzkranker Kinder und Jugendlicher an uns wenden, sondern auch junge Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, die EMAHs. Diese Gruppe möchten wir gerne ermutigen, Fragen zu stellen. Denn wir haben viele hilfreiche Informationen im Angebot.“ (mh)

Sprechstunde:

www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler/angebote-und-service/unsere-sprechstunde

Koordination: Sonja Wessely und Nina Füllhardt

Kontakt: sprechstunde@herzstiftung.de