

Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

NEWTICKER

Frisch gewählt: Vorstand der Deutschen Herzstiftung

Die Mitglieder der Deutschen Herzstiftung (DHS) haben im Rahmen der jährlichen Mitgliederversammlung am 18. Juni 2022 ihren neuen Vorstand gewählt und damit die Ausrichtung des Vereins für die nächsten vier Jahre und darüber hinaus festgelegt. Vorsitzender des neunköpfigen Vorstands wurde erneut Professor Thomas Voigtländer. Der Kardiologe und Ärztliche Direktor des Agaplesion Bethanien Krankenhauses Frankfurt am Main sieht die Herzstiftung „bestens für die zukünftigen Aufgaben gerüstet“ und man könne in den Schwerpunktbereichen Prävention, Aufklärung/Information sowie Forschungsförderung und Angeborene Herzfehler an die „hervorragende Arbeit“ des bisherigen Vorstands anknüpfen. Als Patientenorganisation ist die DHS auf diesen Gebieten Anlaufstelle Nummer eins.



Neuer Elternvertreter: Brückenbauer in der Medizin

Im Bereich Elternvertreter herzkranker Kinder begrüßen wir das neue Vorstandsmitglied Professor Stefan Hofer, der damit Philipp Glaser ablöst. An dieser Stelle danken wir herzlich Philipp Glaser, der sich unermüdlich und tatkräftig für die Belange und das Wohl herzkranker Kinder engagiert hat.

Professor Hofer ist Chefarzt der Klinik für Anästhesie, Intensiv-, Notfallmedizin und Schmerztherapie am Westfalz-Klinikum in Kaiserslautern. Er ist Vater von drei Kindern – davon sind zwei Herzkinder. Er kennt also beide Seiten und weiß, „dass das Brückenbauen in die Familien als auch aus den Familien heraus in der

Medizin essenziell ist.“ Denn „Eltern und Mediziner sprechen manchmal verschiedene Sprachen, was die Therapie und Entscheidungsfindung schwer machen kann“. Deshalb sei es ihm wichtig, Brücken zu bauen und Gehör zu finden. Wie er seine neue Rolle als Vorstandsmitglied ausfüllen möchte, wird er in der kommenden *herzblatt*-Ausgabe erläutern.

Renommiertes Team: weiblicher, internationaler, jünger

Für eine effiziente Umsetzung der Ziele steht der Herzstiftung nun ein Team aus renommierten Expertinnen und Experten auf dem Gebiet der Herz-Kreislauf-Medizin zur Verfügung, das nach den Worten des Vorstandsvorsitzenden „weiblicher, jünger und mit internationaler Erfahrung“ aufgestellt ist. Neu in den Vorstand gewählt wurden ebenfalls Professorin Christiane Tiefenbacher, Kardiologin, Marien-Hospital Wesel, Professor Stephan Achenbach, Kardiologe, Universitätsklinikum Erlangen, Präsident der European Society of Cardiology (ESC), und Professor Bernhard Schwaab, Kardiologe, Curschmann Klinik Timmendorfer Strand, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation von Herz-Kreislaufkrankungen (DGPR). Weitere Mitglieder des Vorstands sind Professor Heribert Schunkert (stellvertretender Vorstandsvorsitzender), Direktor der Klinik für Erwachsenenherzmedizin am Deutschen Herzzentrum München, Vera Cordes, Medizinjournalistin und Moderatorin, Hamburg, Professor Jan Gummert, Herzchirurg, Herz- und Diabeteszentrum NRW, Bad Oeynhausen/Ruhr-Universität Bochum, und Rechtsanwalt Gunter Anders, Dreieich, als Schatzmeister.

koe/wi/cd

Passen Sie auf sich auf, wir bleiben an Ihrer Seite!

Ihre Kinderherzstiftung



Internationaler Podcast-Tag 2022 & herzblatt-Titelheld

Die Kinderherzstiftung und *herzblatt* begleiten und unterstützen Patienten mit angeborenem Herzfehler meist über Jahrzehnte hinweg mit medizinischem Wissen aus erster Hand und berichten über ihren Alltag mit der chronischen Erkrankung. In einer Podcast-Serie erzählt derzeit unser Titelheld, der Tipp-Kick-Star Beni Buza (Ausgabe 2.2019), wie es ihm seit dem Treffen mit *herzblatt* ergangen ist und was ihn heute in seinem Leben bewegt. Sein Motto von 2019, „Aufgeben ist keine Option!“, ist geblieben, sein Rat, „Akzeptiert euren Herzfehler. Es geht immer irgendwie weiter!“, auch! Übrigens: Am 30. September wird seit 2014 der Internationale Podcast-Tag gefeiert, um das populäre Format zu würdigen. Ein schöner Grund, mal in die neuen imPuls-Podcasts der Herzstiftung reinzuhören.

red



Turbulenzen im Herzen: Die Herzwochen 2022 klären über Vorhofflimmern auf

Das gesunde Herz eines Erwachsenen schlägt in Ruhe 60- bis 80-mal in der Minute. Das sind 100 000 Schläge am Tag, 36 Millionen im Jahr und 2,5 Milliarden in einem siebzehnjährigen Leben. Zu dieser Höchstleistung angetrieben wird es von einer kleinen Gruppe elektrisch aktiver Zellspezialisten in einem kaum kirschkerngroßen Areal im rechten Vorhof, „Sinusknoten“ genannt. Er ist der oberste Taktgeber. Ärzte sprechen deshalb beim normalen, regelmäßigen Herzrhythmus auch vom „Sinusrhythmus“. Werden die elektrischen Impulse krankheitsbedingt nicht hauptsächlich vom Sinusknoten, sondern von anderen Arealen in den Herzvorhöfen gebildet und nicht korrekt auf die Herzkammern weitergeleitet, handelt es sich in der Regel um „Vorhofflimmern“. Die elektrischen Impulse bleiben gleichsam in den Vorhöfen gefangen, sie drehen sich im Kreis und erregen Vorhofmuskelnzellen viel zu oft immer wieder aufs Neue: Das Herz gerät aus dem Takt.

Vorhofflimmern ist die häufigste Herzrhythmusstörung, nahezu zwei Millionen Menschen sind in Deutschland betroffen. Etwa ein Drittel davon weiß nichts von seiner Erkrankung. Denn Vorhofflimmern hat die tückische Eigenschaft, sich nicht immer mit deutlichen Symptomen, etwa Schwäche, Müdigkeit, Luftnot und Angstgefühlen, bemerkbar zu machen – es kann auch gänzlich ohne Symptome, „asymptomatisch“, bleiben. Die Hauptgefahr aber ist beim symptomatischen wie asymptomatischen Vorhofflimmern gleich: Wenn die Vorhöfe flimmern, drohen Blutgerinnsel zu entstehen, die beispielsweise ins Gehirn schwimmen und dort ein Blutgefäß verstopfen können – das ist der Schlaganfall. Rund zwanzig Prozent der durch ein Blutgerinnsel verursachten Schlaganfälle gehen auf ein Gerinnsel zurück, das im Vorhof des Herzens entstanden ist.

Die Bevölkerung darüber aufzuklären, wie Vorhofflimmern entsteht und was es begünstigt, welche Gefahren von ihm ausgehen, wie es frühzeitig erkannt und behandelt und Menschen vor schweren Folgen bewahrt werden können, ist das Ziel der diesjährigen „Herzwochen“ der Deutschen Herzstiftung, die unter Titel „Turbulenzen im Herzen“ vom 1. bis 30. November 2022 bundesweit stattfinden werden. Begleitet wird die Aufklärungskampagne von einer umfangreichen Broschüre, in der renommierte Herzspezialisten in zahlreichen Beiträgen verständlich über Vorhofflimmern, seine Diagnose und Therapie informieren. Den umfangreichen Expertenratgeber können Sie ab Mitte Oktober unter www.herzstiftung.de oder telefonisch unter **069 95128400** anfordern.

cem

»Wir bieten Themen, die Mütter von Herzkindern bewegen!«

Seit vielen Jahren organisiert die Deutsche Herzstiftung neben den Freizeiten für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler und deren Familien auch Angebote für Mütter. Nach der coronabedingten Zwangspause starteten im März 2022 wieder unsere beliebten Mütterseminare – mit einem neuen Trainerinnenteam. *herzblatt* im Gespräch mit **Martina Kroneisen** und **Annette Schäfer**.



Zunächst einmal: Das Seminar richtet sich ausschließlich an Mütter von Kindern mit angeborenem Herzfehler. Welche Voraussetzungen sollten die Frauen außerdem mitbringen?

Annette Schäfer: Unsere Teilnehmerinnen sind mit Leib und Seele Mütter, stecken tief im Thema Familie und haben den Willen und das Bedürfnis, sich darüber auszutauschen und offen und ehrlich mit den Problemen des Alltags umzugehen. Dafür bieten wir den professionellen Rahmen.

Wie läuft so ein Wochenende ab?

Martina Kroneisen: Wir beginnen am Freitag um 14 Uhr mit einer Begrüßungsrunde im Seminarhotel und beenden das Seminar am Sonntag mit dem Mittagessen. Nach dem ersten Beschnuppern steigen wir in unser Programm ein, das wir zu einem besonderen Thema erarbeitet haben. Wir richten uns dann aber ganz nach dem, was die Frauen brauchen und wollen. Dank unserer Ausbildung stehen uns viele Bausteine und Methodiken zur Verfügung,

die wir nach Bedarf einsetzen. Wir haben zum Beispiel leichte Körperübungen gemacht, meditiert, getanzt und sind raus in die Natur gegangen. Aber natürlich wird auch viel geredet und sich ausgetauscht. Die Angst und die Sorge um das kranke Kind sind ein ganz zentraler Punkt und wir fragen auf bewusster wie unbewusster Ebene, was die Frauen umtreibt und welche Ziele sie haben – alles ohne Zwang und Druck. Es teilt, wer etwas teilen möchte, wir achten dabei darauf, dass alles eine gewisse Ebene und Gleichmäßigkeit erhält.

Das ist doch auch sicherlich sehr aufwühlend für die Teilnehmerinnen?

Annette Schäfer: Mit unserem Programm sensibilisieren wir die Mütter dafür, ihr eigenes Verhalten aus einer anderen Perspektive zu betrachten und Muster zu erkennen. Das ist weniger „tiefenpsychologisch“ als tatsächlich ganz praktisch und alltagstauglich, um ein besseres Verständnis füreinander herzustellen. Dabei kann es natürlich auch mal passieren, dass bei einer Teilnehmerin starke Gefühle hochkommen. Deswegen arbeiten wir gerne zu zweit, denn dann kann eine von uns in das Einzelgespräch gehen und die andere arbeitet mit der Gruppe weiter.

Was hat Sie als Coaches überrascht?

Martina Kroneisen: Das Alter der Kinder! Unter den Teilnehmerinnen waren Mütter mit Kindern, die schon

»Das Mütterseminar ist für mich eine kleine Auszeit mit großer Krafttankstelle und neuen Erkenntnissen! Wir lachen und weinen gemeinsam – beides befreit. Und: Man wird ohne lange Erklärungen verstanden.«

Alina, Teilnehmerin*

erwachsen sind, aber ebenso Mütter von Herzkindern im Vorschulalter. Und das ergänzt sich wunderbar. Beeindruckt hat mich vor allem, wie die Frauen ihr Leben meistern – mit dem kranken Kind, den Geschwisterkindern und der Partnerschaft, das greift ja alles ineinander.

Was ist Ihr persönliches Ziel als Coaches im Rahmen eines solchen Seminars?

Martina Kroneisen: Mein persönliches Ziel ist es, dass die Teilnehmerinnen Impulse mitnehmen, die für sie im Alltag hilfreich sind. Sie sollen Zeit für sich haben und Kraft schöpfen, sich an einen gedeckten Tisch setzen, ausschlafen können. Wir bieten ihnen einen Platz für die Themen, die sie bewegen.

Annette Schäfer: Und sie sollen Spaß haben, ihre eigenen Bedürfnisse Berücksichtigung erfahren. Für die Frauen sind diese Auszeit und der Austausch enorm wichtig – das spürt man ganz deutlich, nicht nur bei der herzlichen Verabschiedung am Sonntag.

Das Gespräch führte Christine Dehn.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Das nächste Mütterseminar findet vom 30. September bis 2. Oktober 2022 in Zell am Main statt. Weitere Informationen erhalten Sie unter kinderherzstiftung@herzstiftung.de.

** Name von der Redaktion geändert.*



Martina Kroneisen

ist systemischer Fachcoach, Fachtrainerin und Supervisorin im Team des Instituts Kutschera Resonanz GmbH. Als Coach und Trainerin begleitet sie Menschen und unterstützt sie darin, ihre Potenziale zu entfalten, Ziele zu erreichen und ein gleichwertiges Miteinander zu leben.



Annette Schäfer

ist Kulturwissenschaftlerin (M.A.), Trainerin und Organisationsberaterin. Sie begeistert sich für das Miteinander und weiß aus eigener Erfahrung, dass Perspektivwechsel Gold wert sind. Das gilt sowohl für gelungene Kommunikation als auch für erfolgreiche Projekte.

Wissen für Betroffene mit genetisch bedingten Rhythmusstörungen

Als in unserer Familie die Diagnose CPVT gestellt wurde, fanden wir in Deutschland für Betroffene mit Long-QT-Syndrom, Short-QT-Syndrom, CPVT oder Brugada keine Anlaufstelle.

Wir haben uns daher mit der ARVC-Selbsthilfe auf die Suche nach Betroffenen gemacht und im Juni 2022 den Verein „SADS Deutschland“ gegründet. SADS (www.sads.org) ist eine amerikanische Stiftung, die englischsprachige Informationen über diese Erkrankungen anbietet.

SADS-Deutschland will ein größeres Bewusstsein für SADS-Erkrankungen schaffen sowie Betroffene und ihre Familien unterstützen. Wir wollen einen Beitrag leisten, Todesfälle und Fehldiagnosen durch genetisch bedingte Arrhythmie-Syndrome zu verhindern und Betroffenen die bestmögliche Therapie zu ermöglichen. Wir wollen einen Ort schaffen, an dem Betroffene, Interessierte und medizinisches Personal wissenschaftlich fundierte Informationen finden und sich austauschen können.

Kontaktwünsche oder Fragen gerne an:

E-Mail: info@sads-deutschland.de

Erstberatung für Betroffene: Erica Hinrichs

(erica.hinrichs@arcor.de)



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.

Trauerfälle:

Gerda Ilse Fricke, *Bremen*; Margret Odenthal, *Remscheid*;

Egon Pabst, *Essen*; Werner Pfahler, *Dormagen*; Elisabeth Scherer, *Hen-*

nef; Hildegard Wolters, *Düren*.



Gruppenfoto Workshop Madrid 2022: Seit Mai dieses Jahres ist Martin Vestweber (vordere Reihe 3. v. l.), Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung, auch Vizepräsident des EHN.

Was macht eigentlich das European Heart Network?

Das European Heart Network (EHN) dürfte unseren aufmerksamen *herzblatt*-Lesern nicht unbekannt sein, denn wir haben schon öfter über gemeinsame Projekte und Aktivitäten berichtet. Doch was genau sind die Aufgaben der englischsprachigen Organisation, und was hat die Deutsche Herzstiftung mit ihr zu tun?

Das 1992 gegründete Herz-Netzwerk umfasst derzeit 27 Mitgliedsorganisationen aus allen Teilen Europas. Das gemeinsame Ziel: Vorbeugung und Verringerung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen, insbesondere von Herzkrankheiten und Schlaganfällen, durch Lobbyarbeit, Vernetzung, Aufbau von Kapazitäten, Vertretung von Patienteninteressen und Forschung. Diese Krankheiten sollen nicht länger eine der Hauptursachen für vorzeitigen Tod und Behinderung in ganz Europa sein.

Was relativ nüchtern klingt, ist ein spannender Job für sechs Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle in Brüssel, die sich in unmittelbarer Nähe zum Europäischen Parlament befindet. Unter der Leitung von Birgit Beger stehen sie stellvertretend für alle europäischen Herzstiftungen im Austausch mit den Mitgliedern des Europäischen Parlaments, sind geschätzte Ansprechpartnerinnen für die Generaldirektion Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (DG Santé) der Europäischen Kommission und Mitglied in allen wichtigen europäischen

»Das EHN ist ein lebendiges Netzwerk und lebt von der Expertise und der Zusammenarbeit seiner Mitglieder. Gerade in Zeiten der Covid-19-Pandemie, die Herz-Kreislauf-Patienten besonders betrifft, ist es für das EHN und seine Mitglieder wichtig, innovative Impulse in der Europapolitik für eine gemeinschaftliche Gesundheitspolitik („Healthier together“) zu nutzen und sich für die Gesundheit von Herz und Kreislauf stark zu machen.«

Birgit Beger

Netzwerken und Allianzen im Bereich Gesundheit. Als Partner in großen wissenschaftlichen EU-Projekten vertritt das EHN die Bedürfnisse und Sichtweisen der Herzpatienten. Auch in der Patientenarbeit der European Medicines Agency (siehe *herzblatt* 2.2022) ist das EHN aktiv. Ergänzt wird diese Tätigkeit mit wissenschaftlichen Publikationen und Positionspapieren. Und nicht zuletzt vernetzt und verbindet das EHN Herzstiftungen und Patientenverbände aus allen Teilen Europas miteinander.

Verschieden in jeglicher Hinsicht

Mit großem Engagement arbeiten die verschiedenen nationalen Herzstiftungen am gemeinsamen Ziel, jeder nach seinen Möglichkeiten. Denn nicht nur Kultur und Kilometer trennen die Akteure, auch die Finanzkraft, die Größe, das Gründungsjahr und die inhaltliche Ausrichtung könnten nicht unterschiedlicher sein: Die Rumänische Herzstiftung wurde 2009 beispielsweise aus dem Engagement eines einzigen Arztes heraus gegründet und basiert auch heute noch hauptsächlich auf ehrenamtlicher Tätigkeit. Die Schwedische Herz- und Lungenstiftung blickt mit knapp 120 Jahren auf eine langjährige Erfahrung in der Stiftungstätigkeit zurück. Die Britische Herzstiftung beschäftigt rund 4.000 Mitarbeiter und unterhält zahlreiche, übers ganze Land verteilte Second-Hand-Shops. Und nur 14 Herzstiftungen sind – wie die Deutsche Herzstiftung – Patienten(mitglieds)organisationen beziehungsweise in der Patientenarbeit aktiv. Die Schwerpunkte anderer Stiftungen liegen auf Forschungsförderung, Fundraising und politischer Lobbyarbeit.

Und doch sind alle Akteure im EHN gleichermaßen stimmberechtigt. Diese Ausgewogenheit spiegelt sich auch im Vorstand wider, der die Geschäftstätigkeiten überwacht und steuert. 2013 wurde Martin Vestweber, Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung, in den EHN-Vorstand gewählt, der derzeit des Weiteren aus den Geschäftsführern von Mitglieds-

organisationen aus Großbritannien, Italien, Irland, den Niederlanden, Schweden, der Schweiz, und Rumänien besteht. Seit Mai 2022 ist er zudem Vizepräsident des EHN.

Persönlicher Austausch als Höhepunkt

Das EHN steht mit seinen Mitgliedern das ganze Jahr über in Kontakt: per E-Mail, Telefon oder Online-Konferenz. Zu bestimmten Themenschwerpunkten wie Ernährung und Forschungsförderung organisieren die Mitarbeiterinnen Seminare in Brüssel, an denen alle Mitglieder teilnehmen können. Auch für die Patientenorganisationen gibt es eigene Angebote.

Der Höhepunkt für alle Beteiligten ist jedoch der Annual Workshop, die dreitägige Konferenz, die jährlich von einer anderen Herzstiftung organisiert und ausgerichtet wird. Das straffe Arbeitsprogramm bietet den Teilnehmenden viele Inspirationen und auch Grundlage für Diskussionen, die nicht selten zu einer Kooperation führen. Zwar wird zum Beispiel die Öffentlichkeitskampagne aus Italien in Litauen aufgrund manch kultureller Unterschiede nicht eins zu eins umgesetzt werden können, aber die Arbeitsmaterialien und Erfahrungen werden gerne weitergegeben. Dieser besondere Workshop lebt vom Austausch; mittlerweile kennen sich langjährige Mitarbeiter sehr gut, neue profitieren schnell von der offenen Atmosphäre und der gegenseitigen Unterstützung. Pandemiebedingt fand der Workshop leider zwei Jahre lang online statt. Umso größer war die Freude, als wir im Mai 2022 nach Madrid reisen konnten. Dank des spannenden Programms, das am Abend mit gemeinsamen Freizeitaktivitäten ausklang, haben wir nicht nur wieder viel dazugelernt, sondern konnten auch selbst Impulse setzen. Und auf den nächsten Workshop freuen wir uns ganz besonders, denn dann heißt es: Welcome to Mainz!

Christine Dehn

Zum Weiterlesen:

Weitere Informationen zu den Aufgaben und Zielen sowie zu den nationalen Mitgliedsorganisationen finden Sie unter <https://ehnheart.org>.