

Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

NEWTICKER

Kinderherzstiftung & die Aktionen für die Betroffenen

Wofür wir uns stark machen:

Als Sprecher des Aktionsbündnisses Angeborene Herzfehler (ABAHF), dem Zusammenschluss aller bundesweit agierenden Patientenorganisationen für Menschen mit angeborenem Herzfehler, kann ich über folgende Aktionen berichten:

Sicherung der flächendeckenden EMAH-Versorgung

Nachdem die Bundesärztekammer bereits 2018 die Weiterbildung „Spezielle Kardiologie für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH)“ beschlossen hatte, wird es nun konkret: 14 von 17 Landesärztekammern (LÄK) haben diese Weiterbildung umgesetzt und Anforderungen dafür festgelegt. Inwieweit die von den Fachgesellschaften schon lange eingeführte EMAH-Zertifizierung jedoch zu einem vereinfachten Zugang zur Prüfung zugelassen wird, hängt von den einzelnen Landesärztekammern ab. Die EMAH Task Force, in der auch das ABAHF vertreten ist, bietet den LÄKs eine Zusammenarbeit an, um die betroffenen Ärzte zu unterstützen.



Aktion gegen Übungsplatz nahe der Nachsorgeklinik

In der Nachsorgeklinik Tannheim wächst die Angst, dass die Bundeswehr in unmittelbarer Nachbarschaft einen Standortübungsplatz einrichten könnte. Mit der Ruhe wäre es dann vorbei. Da es in Deutschland aktuell zu wenig Plätze für betroffene Familien gibt und die Wartezeiten immer länger werden, wäre diese Entwicklung fatal. Zudem ist die Klinik in Tannheim die bundesweit einzige Einrichtung, die eine Reha für verwaiste Eltern und eine Rehabilitation für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler anbietet. Das ABAHF wird die Bedenken aus Patientensicht an Verteidigungsministerin Annegret Kramp-Karrenbauer und Gesundheitsminister Jens Spahn richten.

Offener Brief zum Pflegemangel an den Gesundheitsminister

Noch immer können überall in Kliniken Intensivbetten aus Kinderstationen nicht belegt werden, weil die dafür hoch spezialisierten Pflegekräfte fehlen. Oft müssen Operationen deshalb verschoben werden – eine dramatische Entwicklung! Trotzdem wird dieses Problem in der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen und bei den politischen Entscheidungsträgern wenig thematisiert. Die Klinikdirektoren der Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie haben sich deshalb Ende September mit dem ABAHF in einem gemeinsamen offenen Brief an die Bundesregierung gewandt und eine Lösung gefordert.

Nur gemeinsam und koordiniert können die Vereine des ABAHF ihre Schlagkraft für ihre Patienten und deren Familien optimal einsetzen. Auch 2021 werden wir unsere Arbeit fortsetzen.

Ihr Kai Rügenbrink,
Projektleiter der Kinderherzstiftung



Spendenidee: Ein Buch und seine Geschichte

Chronisch kranken Patienten – Risikopatienten – bleibt in Zeiten von Corona häufig nur die Isolation, um sich vor der für sie lebensbedrohenden Infektion zu schützen. Anke Trebing hat die Monate zu Hause genutzt, um ihr Herzensprojekt umzusetzen.

Die heute 26-jährige Anke lebt mit ihrem Freund Lucas und ihrem Kater Pumba im hessischen Baunatal. Die Verwaltungsfachangestellte geht in ihrem Job auf, ihre Freizeit verbringt sie mit Werkeln im eigenen Haus. Bei ih-

ren Hobbys Yoga, Ballett und E-Bike-Fahren kann sie so richtig abschalten. Auf Instagram und Facebook ist sie mit einem eigenen Kanal vertreten. Aber gleich eine Autobiografie schreiben? Mit 26 Jahren?

Zu erzählen hat die junge Frau viel, denn auch wenn man es ihr auf den ersten Blick nicht ansieht, hat sie gleich zwei chronische Erkrankungen. Neben der angeborenen Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumdefekt entwickelte sich kurz nach der Geburt noch eine pulmonal-arterielle Hypertonie, ein Lungenhochdruck. Wie es ihr damit geht, berichtet sie in *Herzfehler im Gepäck*. „Du denkst, das Leben mit zwei chronischen Erkrankungen ist total für die Müllhalde? Da muss ich dich leider enttäuschen. Zugegeben, mein Leben ist speziell und sehr ereignisreich und es kostet oft viel Kraft, aber dennoch ist das Leben immer lebenswert, egal ob mit oder ohne Erkrankungen“, stimmt sie in ihrem Vorwort die Leser auf ihr Buch ein.

Gemeinsam kämpfen

Sie erzählt ihre Geschichte von Anfang an. Von der niederschmetternden Diagnose gleich nach der Geburt. Dass es ihr heute so gut geht, darauf haben die Ärzte den Eltern kurz nach der Geburt wenig Hoffnung gemacht. Doch die Eltern finden Ärzte, denen sie vertrauen, und gemeinsam kämpfen sie um Ankes Leben. Die schwierigen Operationen verlangen Anke und den Medizinern alles ab und auch seelisch befindet sich Anke phasenweise in einem Tief, wie sie reflektiert: „Ich war in meiner eigenen flauschigen Wolke gefangen, die mich vor noch mehr Kämpfen gegen das Schicksal schützen wollte.“ In ihrem Buch schildert sie ihren Weg nach und zwischen den OPs. Ihre langen Aufenthalte auf der Intensiv- und Normalstation, die zahlreichen Untersuchungen, Kontrolltermine, Medikamentencocktails beschreibt sie schonungslos, aber häufig mit Augenzwinkern. So sind ihre „Top 10 der nervigsten Dinge im Krankenhaus“ reif für die Bühne. Stichwort: nervige Zimmergenossen.



Anke gab während des Lockdowns chronischen Risikopatienten ein Gesicht. „Es macht mich wütend, wenn einige denken, dass das Coronavirus nur für alte Menschen gefährlich ist.“ Mit ihrem Kanal *ankes_herz* ist sie auf Instagram aktiv. Dort veröffentlicht sie zum Beispiel regelmäßig den Herztalk – einen Videochat rund um angeborene Herzfehler. Ihre wechselnden Gäste interviewt sie zu ihrer persönlichen Geschichte, aber auch Themen wie Zukunftsängste, Erwerbsminderung, Sport, Partnerschaft werden diskutiert. Hineinschauen lohnt sich!

Dank ihrer Eltern führt sie eine fast normale Kindheit. Und so erzählt Anke auf knapp 200 Seiten nicht nur von der Krankheit, sondern auch von der Schule, den Urlauben und davon, wie sie sich einen ganz großen Traum erfüllte: eine Ballerina zu sein. „Meine Mama hatte eine Ballettlehrerin aufgetrieben, die auch Kinder wie mich aufnahm. [...] Ich musste meinen Eltern versprechen, sofort eine Pause einzulegen, wenn ich schlecht Luft bekäme. An diese Abmachung hielt ich mich wirklich immer und egal wo.“

Andere sensibilisieren

Anke versteckt ihre Krankheit nicht: „Ich habe gelernt, dass ich den Blicken am besten entgehe, wenn ich offen mit meiner Geschichte umgehe und meine Narbe zeige.“ Mit ihrem Buch spricht sie nicht nur Gleichbetroffene an. Sie sensibilisiert auch gesunde Menschen für wichtige Themen wie Blutspende, wirbt für mehr Offenheit kranken Menschen gegenüber und macht ihrem Ärger über dumme Sprüche und behördliche Hürden Luft. Wiederholt müssen Anke und ihre Familie um erneute Anerkennung des Grads der Be-

hinderung kämpfen: „Verstehen muss man das nicht. Vermutlich dachte man, dass ich eines Morgens aufgewacht bin und plötzlich erlöst war von meinen Krankheiten.“ Anke wünscht sich keine Extrawurst, aber manchmal ein bisschen mehr Verständnis.

Kritisch geht sie allerdings auch mit sich selbst um: Gerade volljährig geworden dreht sich in ihrem Leben alles um Social Media. Angestachelt von Influencern und Models will sie nur eins sein: schön, durchtrainiert, extrem dünn. Sie ignoriert körperliche Grenzen, trainiert trotz Erkältung – ein lebensgefährliches Vorhaben. Als ihr Körper irgendwann streikt, kommt die Selbsterkenntnis: „Wow, ich war ja unfassbar blöd!“ So gewährt die Autobiografie tiefe Einblicke in Ankes Leben, aber auch in ihre Seele. In Lucas, ihrem Freund, hat sie den Partner fürs Leben gefunden. Dann steht der Wunsch nach einem eigenen Kind im Raum. Beratungsgespräche, Untersuchungen und ein Ergebnis – Anke nimmt ihre Leser auf eine Achterbahn der Gefühle mit, ohne Mitleid zu erheischen – getreu nach dem wunderbaren Motto: Nicht die Krankheit bestimmt mein Leben, sondern ich bestimme mein Leben. *Christine Dehn*



Das Buch ist im Selbstverlag erschienen und unter der ISBN-13: 978-3966984041 zu einem Preis von 12,95 Euro (Taschenbuch) im Buchhandel erhältlich. Ein Teil des Erlöses kommt der Kinderherzstiftung zugute. Für diese tolle Idee bedanken wir uns herzlich bei Anke!



Herzpatienten mit guten Englischkenntnissen gesucht – Ihre Meinung zählt!

Wir suchen Menschen mit angeborenen Herzfehlern beziehungsweise bei minderjährigen Betroffenen deren Eltern, die bereit sind, ihre Interessen auf offizieller Ebene zu vertreten.

Das klingt interessant, doch was bedeutet das genau?

Bei der Entwicklung gesundheitspolitischer Konzepte wenden sich (EU-) Politiker häufig an die Deutsche Herzstiftung, um die tatsächlichen Bedürfnisse und Wünsche der Patienten zu

ermitteln. Sie als Herzpatient sind Experte Ihrer Erkrankung. Wenn Sie Ihre persönliche Geschichte, Ihren täglichen Umgang mit der Erkrankung, Verbesserungsvorschläge oder Defizite in der Gesundheitsvorsorge schildern, kann das für Politiker und andere Entschei-

dungsträger wie Ärzte, Fachpflegepersonal und Forscher sehr inspirierend und hilfreich sein. Sie leisten einen wertvollen Beitrag zur politischen Entscheidungsfindung, Gestaltung von Forschungsprojekten und Ausgestaltung von Serviceangeboten.

Auch die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) wendet sich auf der Suche nach Patienten, die sie in den Prozess der Medikamentenentwicklung/-überwachung einbinden möchte, an die Herzstiftung. Hier sind Ihre Erfahrungen mit bestimmten Therapiekonzepten beziehungsweise Medikamenten besonders häufig gefragt.

Damit wir auf solche wichtigen Suchanfragen schnell reagieren können, möchten wir einen kleinen Datenpool anlegen, auf den wir im Bedarfsfall zugreifen. Darin enthalten sind wichtige Angaben wie Name und Kontaktinformation, Alter des Patienten, Art des Herzfehlers, Operationen, Medikamente, allgemeiner Gesundheitszustand.

Bin ich überhaupt die richtige Person?

Ja, jeder Herzpatient ist willkommen! Idealerweise können wir später auf Herzpatienten mit vielen unterschiedlichen angeborenen Herzfehlern in allen Altersstufen zurückgreifen. Natürlich suchen wir vor allem Herzpatienten beziehungsweise deren Eltern mit guten Englischkenntnissen, da die Anfragen meist von internationalen Institutionen an uns weitergeleitet werden. Sie sollten so gut Englisch sprechen und verstehen, dass Sie über Ihre persönliche Situation in einfacher Sprache bei Veranstaltungen oder in Onlinemeetings sprechen können. Sollte es mit der englischen Sprache nicht so gut klappen, ist das auch kein Problem, wir unterstützen Sie gern. Und was ganz wichtig ist: Sie können nichts „Falsches“ sagen, es geht immer um Ihre persönliche Meinung!

Ich fühle mich angesprochen, hätte aber gerne noch mehr Infos.

Sie können sich für weitere Infos an Christine Dehn wenden. Sie vertritt die Interessen unserer Patienten auf EU-Ebene (dehn@herzstiftung.de) und steht Ihnen als Ansprechpartnerin gern zur Verfügung. Außerdem werden wir Sie in einem kleinen Webinar ausführlich auf mögliche Einsätze vorbereiten. In dem Training lernen Sie, wie Sie selbstsicher die Patienteninteressen vertreten können und fühlen sich danach fit für den Einsatz.

Folgende Fragen sind dort Thema:

- ▶ Warum ist es so wichtig, die Patienteninteressen auf politischer Ebene einzubringen?
- ▶ Welche Einsatzbereiche gibt es?
- ▶ Wie kann ich meine persönlichen Erfahrungen und Erlebnisse sinnvoll nutzen, um mich in politische Diskussionen einzubringen?
- ▶ Welche Beispiele bereits erfolgter Patienten-„Einsätze“ gibt es schon?

Wie geht es nach dem Training weiter?

Im Anschluss an dieses Training wird die Herzstiftung sich bei Bedarf an Sie wenden, zum Beispiel wenn ein Herzpatient mit einem bestimmten Krankheitsbild für eine Veranstaltung gesucht wird. Sollten Sie als Sprecher eingeladen werden, werden wir Sie entsprechend unterstützen, Ihren Einsatz optimal vorbereiten, Ihre Reise organisieren und wenn nötig, Sie auch vor Ort begleiten.

Wie hoch ist der Arbeitsaufwand?

Wenn Sie zu einer Veranstaltung eingeladen werden, müssen Sie etwas Zeit für die Vorbereitung einplanen und mit einem ein- bis zweitägigen Auslandsaufenthalt rechnen (maximal eine Hotelübernachtung). Keine Sorge: Während der Corona-Pandemie

werden diese Veranstaltungen online durchgeführt. Der Schutz der Patienten steht an oberster Stelle!

Für die Teilnahme an einer Onlinesitzung müssen Sie nur ein bis zwei Stunden einplanen, plus Vorbereitungszeit.

In manchen Fällen suchen wir auch nach Patienten, die nur einen Fragebogen lesen und uns mitteilen, ob alle für sie wichtigen Fragen abgebildet sind. Hier beträgt der Arbeitsaufwand rund 30 Minuten. Sie sehen – die Einsatzbereiche und damit der zeitliche Aufwand sind ganz unterschiedlich.

Was bringt mir ein solcher Einsatz?

- ▶ Meine Meinung zählt – auch auf EU-Ebene. Politiker müssen sich Ihrer Probleme und Erfahrungen bewusst werden und handeln. Die Herzstiftung nimmt regelmäßig an hochrangigen Sitzungen teil und möchte, dass Ihre authentische Stimme gehört wird.
- ▶ Die Position von Herzpatienten muss gestärkt werden und EU-Politik und Forschung müssen daraufhin ausgerichtet werden, dass Herzpatienten ihr Leben aktiv in die Hand nehmen und mit guter Lebensqualität alt werden können. Davon profitieren auch Sie!
- ▶ Sie nehmen direkten Einblick in die politische Diskussion.
- ▶ Alle entstehenden Kosten für Reise und Übernachtung werden übernommen.

Neugierig geworden? Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldung an dehn@herzstiftung.de



Fontan-Infoheft

Neuer Fontan-Ratgeber

Die univentrikulären Herzen – sogenannte Einkammerherzen – zählen zu den schwersten angeborenen Herzfehlern. Lange Zeit gab es für diese Kinder keine wirkliche Behandlungsmöglichkeit und viele Betroffene verstarben früh. Erst Anfang der 1970er-Jahre entwickelte Francis Fontan in Frankreich eine Methode, die mithilfe von drei Operationsschritten eine Kreislauftrennung umsetzen konnte. Damit legte Fontan den Grundstein für eine deutlich verbesserte Versorgung dieser Patienten. In den zurückliegenden Jahren wurde die Operationstechnik verfeinert, modifiziert und weiterentwickelt. Hinzu kamen neue Medikamente sowie eine optimierte Betreuung auch zwischen den einzelnen Korrekturschritten. Aber noch immer gilt die Kreislauftrennung nach Fontan als Methode der Wahl und ist Namensgeber für diese besondere Gruppe: die Fontan-Patienten!

Zusammen mit Mitarbeitern der Abteilung Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin an der LMU, Klinikum der Universität München, Campus Großhadern, hat die Kinderherzstiftung nun zwei Broschüren herausgebracht. Die eine trägt den Titel



Check-up-Buch

„Ich habe ein Fontan-Herz“, bietet in laienverständlicher Sprache wertvolle Informationen zu diesem komplexen Herzfehler und seinen Behandlungsstrategien und beschäftigt sich auch mit der lebensnotwendigen Nachsorge. Die zweite, ergänzende Broschüre heißt „Mein Fontan-Check-up-Buch“. Darin können die einzelnen Behandlungsschritte und alle Kontrolltermine mit den durchgeführten Untersuchungen und Ergebnissen dokumentiert werden. Kontaktdaten von Ansprechpartnern und behandelnden Ärzten finden genauso ihren Platz wie ergänzende, persönliche Notizen. So sind immer alle Informationen rund um den eigenen Herzfehler griffbereit – eine ganz eigene, persönliche Fontan-Geschichte kann entstehen.

Ein besonderer Dank geht an Professor Nikolaus Haas, Dr. Ulrike Walther, Dr. Anja Tengler und Dr. Markus Dietl der LMU, die maßgeblich an der Erstellung und Umsetzung dieser beiden Schriften beteiligt waren.

Interessenten können die Broschüren kostenfrei über die Kinderherzstiftung anfordern (www.herzstiftung.de). Da das Set sehr aufwendig produziert wurde, freuen wir uns dennoch über eine kleine Spende zur Unterstützung unserer Arbeit.

Kai Rügenbrink



Was macht eigentlich ...

... Alexander Konrad, Teamleiter Informationsdienst?

Alexander Konrad ist der Hüter eines ganz besonderen Schatzes. Als Leiter des Informationsdienstes bewirtschaftet er praktisch die Schatzkammer der Deutschen Herzstiftung in Neu-Isenburg vor den Toren der Finanzmetropole Frankfurt. Dort küm-

mert er sich mit seinem Team um die Lagerung und den Versand des „wertvollen Wissens aus erster Hand“, für das die Herzstiftung mit ihrer Arbeit seit 1979 steht. „Wir bearbeiten rund 10 000 Bestellungen pro Monat, darunter in großer Zahl die Broschüren

über Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen und Herzklappen“, erzählt er. Die Sendungen gehen an Patienten, Stiftungsmitglieder, weitere Interessierte, große und kleine Kliniken und an niedergelassene Kardiologen und Kinderkardiologen, die das Infomaterial in ihren Wartezimmern auslegen.

Goldschatz für die Gesundheit

Auf den ersten Blick sieht es in der Außenstelle der Herzstiftung in Neu-Isenburg so aus wie in einem ganz gewöhnlichen Paletten-Paradies – mit 400 Stellplätzen, meterhohen Regalen, Kartonagen, Versandtaschen, Briefumschlägen und einer bunten Etikettier-Landschaft. Doch wer die Gelegenheit hat, in diesem 650 Quadratmeter großen Lager mal ein Viertelstündchen zu stöbern, kann in wenigen Minuten einen wahren Goldschatz für seine Gesundheit heben. „Wir verwalten hier einen ganzen Jahresbedarf an Broschüren, Sonderdrucken, Büchern, Flyern und Beiheftern“, erklärt der 32-Jährige. Ohne sein Team, bestehend aus Bianca Petschner, Oliver Fischer und Andreas Konrad sowie Simona Schediwy am Empfang im Frankfurter Haupthaus, wäre diese Aufgabe nicht zu meistern. „Ohne die vier läuft hier gar nichts“, sagt er.

Die Highlights der Kinderherzstiftung sind die medizinischen Sonderdrucke von renommierten Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen über angeborene Herzfehler wie Fallot'sche Tetralogie und Ventrikelseptumdefekt. Es finden sich außerdem Informationsbroschüren zu Themen wie „Impfen“, „Reisen“ und „Sport mit angeborenem Herzfehler“ sowie Einladungen zu den beliebten Mütterseminaren, Familienfreizeiten, Segeltörns und Skifahrten, die von der Kinderherzstiftung regelmäßig durchgeführt werden. Besonders interessant für junge Leser sei das Kinderbuch „Herzensfreunde“, ein Comic



Stark im Team: Alexander und Andreas Konrad mit ihrer Kollegin Bianca Petschner (v.l.)

über ein herzkrankes Krokodil namens Kris, das Dinge erlebt, die kleinen Patienten mit angeborenem Herzfehler und ihren Eltern ziemlich bekannt vorkommen dürften.

Austausch mit Betroffenen

„Sehr beliebt sind auch unsere beiden Kochbücher ‚Mediterrane Küche‘ und ‚Salat & Co.‘ mit Rezepten für eine herzgesunde Ernährung sowie die Benefiz-CD ‚Herztöne 3‘ samt Informationsbroschüre über die heilsame Wirkung der Musik“, so Alexander Konrad. „Und natürlich können Betroffene bei uns das ‚herzblatt – das Magazin für Leben mit angeborenem Herzfehler‘ bestellen, das viermal pro Jahr erscheint.“ Für interessierte Familien gibt es über den Bestellservice auch ältere *herzblatt*-Ausgaben mit besonderen Schwerpunkten, etwa zu Themen wie „Geschwisterkinder“ und „Transplantation“.

Was der gelernte Kaufmann für Werbekommunikation an seiner Arbeit für die Deutsche Herzstiftung und ihrer Kinderherzstiftung am meisten schätzt?

„Die Vielfältigkeit und den direkten Kontakt zu unseren Patienten und Lesern“, sagt er. Wenn er bei Veranstaltungen und Kongressen seinen Infostand aufbaut, dann wird er schnell in Gespräche verwickelt. Und es kommt vor, dass er sich auch einmal länger mit einem Interessierten am Telefon austauscht. Auf diese Weise erfahren er und sein Team auf ziemlich direkte Art, was die Betroffenen beschäftigt und was sie besorgt. „Es ist schön, dass wir mit unseren Veröffentlichungen und Zeitschriften den Menschen hilfreiches Wissen an die Hand geben können. Und es macht mir große Freude, etwas für Patienten zu tun, damit sie sich nicht allein gelassen fühlen!“ *mh*

Informationsdienst der Deutschen Herzstiftung
www.herzstiftung.de
Alexander Konrad (Leitung)
Kontakt 069 955128-400
069 955128-313
konrad@herzstiftung.de