

Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

NEWSTICKER

Unser Bestreben ist es, Sie stets auf dem aktuellen Stand der Forschung umfassend beraten zu können. Um dies zu gewährleisten, sind regelmäßige Fortbildungen unumgänglich. In Zeiten von Covid-19 stellt uns dies jedoch vor besondere Herausforderungen, da mit wenigen Ausnahmen alle Präsenzveranstaltungen ausfallen müssen. Umso größer war die Freude, dass eine der wichtigsten Veranstaltungen dieser Art – die gemeinsame Jahrestagung der beiden Fachgesellschaften der Kinderkardiologie und Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie – im Frühjahr als Online-Angebot durchgeführt werden konnte.

Die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e. V. (DGPK) und die Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) hatten ein umfangreiches Angebot mit spannenden wissenschaftlichen Themen und vielen neuen Erkenntnissen vorbereitet. Von der Herzklappentherapie bis zu angeborenen und erworbenen Koronarerkrankungen bei Kindern, von der Angstbewältigung in der Herzchirurgie bis zur Rolle von Elternängsten in der kindlichen Entwicklung nach früher Herz-OP stand alles auf dem Programm. Zudem hat die Deutsche Herzstiftung gemeinsam mit der DGPK ein aus dem Gerd-Killian-Fonds mit 60 000 Euro gefördertes Projekt von Dr. rer. nat. Muhannad Alkassar, Oberarzt an der Abteilung für Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Erlangen, vergeben. Das Forschungsvorhaben trägt den Titel „Charakterisierung der Funktion singulärer humaner Kardiomyozyten aus dem rechtsventrikulären Ausflusstrakt von Säuglingen mit Fallot-Tetralogie“. Die Untersuchung beschäftigt sich mit der Rolle von Ca^{++} -Ionen in präparierten Kardiomyozyten und ihre Auswirkung auf die Kontraktilität der einzelnen Herzmuskelzelle. Damit sollen pathologische Vorgänge erfasst werden, um im Weiteren medikamentöse Einwirkungsmöglichkeiten erarbeiten zu können. Einige dieser Themen werden wir sicher in *herzblatt* vorstellen.

Auch auf der kommenden Jahrestagung, die vom 19. bis 22. Februar 2022 in Hamburg dann hoffentlich wieder als Präsenzveranstaltung stattfinden wird, werden wir wieder nach interessanten Themen für unsere Leser fahnden. Das Motto lautet „Von der Innovation zum Standard. Wissen. Was wir tun“.

Passen Sie weiterhin gut auf sich und Ihre Familien und Freunde auf.

Kai Rügenbrink und Ihre Kinderherzstiftung



Web-Seminar für angehende Patientenvertreter

In *herzblatt* 4.2020 haben wir EMAHs beziehungsweise Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler gesucht, die sich als Patientenvertreter in eigener Sache engagieren möchten. Diesem Aufruf kamen viele unserer Leserinnen und Leser nach, sodass die informelle Gruppe bereits aus rund 40 Mitgliedern besteht. Um die unterschiedlichen Anforderungen und Aufgabenstellungen näher zu erläutern, aber auch um Raum für Fragen zu geben, haben wir Ende Februar ein interaktives Web-Seminar veranstaltet. Den Interessierten wurde an verschiedenen Beispielen aufgezeigt, wie sie konkret aktiv werden können – sei es bei Umfragen im Rahmen von Studien, als Patientexperte in Diskussionsrunden oder als Begutachter von an Patienten gerichteten Informationen. Das positive Feedback und die deutlich spürbare Motivation der Betroffenen signalisiert uns, dass wir hier auf dem richtigen Weg sind.

Wichtig an dieser Stelle ist es, noch einmal zu betonen, dass jeder sich in dieser Gruppe nach seinen eigenen Möglichkeiten engagieren kann. Frei nach dem Motto: Alles kann, nichts muss. Einige kleinere „Projekte“ sind bereits gestartet. Sie würden auch gerne mitmachen? Wir freuen uns auf Ihre E-Mail an dehn@herzstiftung.de.

cd



Ein 20 Jahre altes Vermächtnis und seine Wirkung

Die Sozialrechtliche Beratungsstelle von Kinderherzstiftung und Herzkind e. V. ist ein entscheidendes Unterstützungsangebot für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler und deren Familien. Nach dem Prinzip Hilfe zur Selbsthilfe werden die anfragenden Personen zu ihrem individuellen Anliegen umfassend informiert. Ziel ist es, betroffenen Familien Hilfestellung zur Überwindung behördlicher Hürden zu geben, damit gesetzlich verbriefte Leistungen auch in Anspruch genommen werden können. Die Beratungsstelle mit Sitz in Braunschweig besteht seit 2011 und feiert in diesem Jahr ihr zehnjähriges Jubiläum. Dass sie ihre Beratungstätigkeit so erfolgreich anbieten kann, hängt maßgeblich auch mit den Erträgen aus dem Vermögen der Herbert und Gertrud Dietze-Stiftung zusammen. Und das kam so:

Vor 20 Jahren starb Gertrud Dietze. Sie hat im Rahmen einer Erbschaft die Deutsche Herzstiftung mit einem besonderen Vermächtnis berücksichtigt. Dieses Vermächtnis war mit der Auflage verbunden, ein Sondervermögen unter dem Namen „Herbert und Gertrud Dietze“ einzurichten. Die aus dem Sondervermögen erwirtschafteten Erträge sollten nach den Vorstellungen der Erblasserin insbesondere der Fürsorge und der Beratung von Kindern, die an Herz-Kreislauf-Erkrankungen leiden, zugutekommen. Mit unserer Sozialrechtlichen Beratungsstelle hat diese Idee vor genau zehn Jahren eine wunderbare Gestalt angenommen und kann nun ihren ersten runden Geburtstag feiern. Auch in *herzblatt* zeigt das Vermächtnis seine Wirkung: Hier finden Sie in jeder Ausgabe grundlegende Fragestellungen zu sozialrechtlichen Themen: vom Behindertenausweis bis zur Berufsfindung nach neuesten Erkenntnissen laienverständlich dargestellt – zum Sammeln und Abheften. Die Kinderherzstiftung bewahrt mit tiefem Dank und großem Respekt die Erinnerung an Gertrud Dietze und ihre wegweisende Idee.

ve

www.herzstiftung.de/beratungsstelle

(Siehe auch Seite 32)



„Läuft“: Charity-Aktion für Kinder-Herztransplantationen

Kinder mit schwersten Herzerkrankungen warten häufig viele Monate auf ein passendes Spenderherz. Derzeit sind es mehr als 50 Mädchen und Jungen bundesweit. Aber weniger als 30 Spenderherzen werden jährlich in Deutschland transplantiert. Die lange Zeit in der Klinik zwischen Hoffen und Bangen ist eine extreme Belastung für diese kleinen Patienten und ihre Familien – und nicht selten ein Wettlauf mit dem Tod.

Ein virtueller Spendenlauf soll nun dazu beitragen, in Deutschland die Bereitschaft zur Kinderherzspende zu steigern und damit die Wartezeiten auf eine lebensrettende Operation deutlich zu verkürzen. Da in Zeiten von Corona „normale“ Spendenläufe mit Hunderten Teilnehmern nicht möglich sind, läuft beim „virtuellen“ Spendenlauf jeder für sich allein – und doch alle gemeinsam für den guten Zweck. In der hier geschilderten Aktion spenden die Teilnehmer, indem sie ein Laufshirt mit dem Schriftzug „Ich lauf um Dein Leben“ erwerben. Und wer das blaue Laufshirt nicht nur kauft, sondern auch bei seinen privaten Joggingrunden, beim Nordic Walken oder beim Spaziergang trägt, kommt dadurch mit anderen Menschen ins Gespräch und kann möglicherweise weitere Spender gewinnen. Der Erlös kommt dem Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF) zugute.

Der virtuelle Spendenlauf wurde initiiert von der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie e. V. (DGTHG) und der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e. V. (DGPK).

Noch bis Ende 2021 können auch Sie teilnehmen – mit einer Spende oder indem Sie selbst loslaufen. Informationen finden Sie unter: www.ichlaufumdeinleben.de hue/rue



Erkenntnisreicher Aufstieg: Das gemeinsame Projekt der Herzstiftung und der Holzhausenschule erinnert an die Herzvorsorge.

Treppenstufen mit Herzensbotschaften

Wie können wir möglichst viele Menschen mit möglichen Herzinsuffizienz-Symptomen rechtzeitig zum Arztbesuch bewegen? Seit Beginn der Pandemie haben viele Betroffene ihre Besuche beim Arzt auf unbestimmte Zeit vertagt. Zum Teil mit fatalen Folgen für die Herzgesundheit, denn häufig wird damit gewartet, bis es zu spät ist. Dabei können wir alle eines der Anzeichen von Herzschwäche ganz einfach selbst testen. Dafür braucht es nur eine Treppe. Denn Atemnot beim Treppensteigen könnte bereits ein mögliches Symptom für Herzschwäche sein. Hier setzt die Deutsche Herzstiftung mit ihren #Herzensbotschaften an: Ein erster Selbsttest in Form eines emotionalen Appells von Enkeln an Großeltern. Auf Treppen in ganz Deutschland. Die Klasse 4c der Holzhausenschule in Frankfurt am Main macht hier den Anfang.

Auf den Treppenstufen teilen die Kinder ihren Großeltern mit, was sie am liebsten mit ihnen unternehmen. Um sich dann am Ende der Treppe mit einer Bitte an sie zu wenden: Wer jetzt an Atemnot leidet, sollte die Symptome ernst nehmen und sein Herz beim Arzt untersuchen lassen.

„Wer die Anzeichen einer Herzschwäche frühzeitig erkennt und sich rasch untersuchen lässt, kann die Krankheit bremsen und hat mehr vom Leben und damit beispielsweise auch mehr von seinen

Enkeln“, erklärt Martin Vestweber, Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung. Deshalb sollen die #Herzensbotschaften neben dem Treppentest auch zum Arztbesuch motivieren: „Wenn ich es nicht für mich tue, dann mache ich’s vielleicht für meine Enkel. Weil sich Großeltern und Enkel gegenseitig in ihren Herzen tragen. Das sollte neben dem wirklich einfachen durchführbaren Treppentest Motivation genug sein, bei Atemnot den Arztbesuch nicht länger auf die lange Bank zu schieben“, so Vestweber weiter. Damit möglichst viele Großeltern in ganz Deutschland gemeinsam fit in den Frühling starten können und mehr vom Leben und ihren Enkeln haben. Vor allem, weil sich viele in letzter Zeit wegen der Lockdowns wahrscheinlich ohnehin zu wenig bewegt haben. In naher Zukunft sollen weitere von Schulen gestaltete Treppen mit #Herzensbotschaften in naher Zukunft folgen. Denn alleine in Deutschland sind bis zu vier Millionen Menschen von Herzschwäche betroffen. Umso wichtiger ist es jetzt schon, unsere #Herzensbotschaften mit möglichst vielen Menschen zu teilen.

Daher unser Aufruf: Machen auch Sie den Treppentest und verbreiten Sie unsere #Herzensbotschaften!

str



Rätsel gelöst: Gewinnerbild zum Mitraten

Im *herzblatt* 3.2020 hatten wir euch dazu aufgefordert, eigene „Einbuchstabendanebentiere“ zu malen und an uns zu schicken. Von euren Einsendungen waren wir wirklich sehr begeistert. Natürlich wollen wir unseren Leserinnen und Lesern die kreativen Einsendungen nicht vorenthalten. In der Ausgabe 2.2021 geht es daher mit dem zweiten Bild weiter. Das „wertvolle“ Werk stammt von Gustav. Viel Spaß beim Mitraten! Die Lösung findet ihr wieder im Impressum. Alle weiteren Gewinnerbilder werden in den nächsten Ausgaben erscheinen. *rue*



Follow us!

Facebook, Instagram, Twitter und Co. – die sozialen Medien sind für viele ein täglicher Begleiter geworden. Allein Facebook zählte 2018 als größtes soziales Netzwerk in Deutschland 32 Millionen Nutzer. Auch die Deutsche Herzstiftung ist hier vertreten, um Aufklärungsarbeit zu leisten. Wir versorgen unsere Abonnenten mit wichtigen Neuigkeiten rund ums Herz, berichten über unsere Aktivitäten und nutzen die Plattform für einen direkten und unkomplizierten Austausch. Ob Sie sich für Herzkrankheiten und neue Behandlungsmethoden interessieren, Ihr Herz fit halten oder einfach einen Einblick in unsere Arbeit erhalten möchten – mit unseren Videoreihen zu Krankheitsbildern, herzgesunden Rezepten, Fitness-Workouts und vielen anderen interessanten medizinischen News ist für jeden etwas Interessantes dabei.

Wir freuen uns, dass mittlerweile über 25 000 Facebook-Abonnenten diesen Service nutzen. Wenn auch Sie auf diesem Weg mit uns in Verbindung bleiben wollen, besuchen Sie die Deutsche Herzstiftung auf Facebook unter www.facebook.com/deutsche.herzstiftung/ oder Twitter (<https://twitter.com/Herzstiftung>). Wir freuen uns auf Sie! *san*



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

Trauerfälle:

Lara Bartikowski, *Münster*;
Renate Feuerstein, *Fulda*.

Was machen eigentlich ...

... Michael Wichert und Pierre König von der Pressestelle?

Eine Patientenorganisation braucht „Akrobaten“, „Kanalphleger“ und „Koryphäensammler“. Michael Wichert und Pierre König sind im übertragenen Sinne genau das. Als Pressesprecher der Deutschen Herzstiftung (DHS) zeigen sie quasi täglich ihre Kunst als Wortakrobaten im Dienst der medizinischen Laienverständlichkeit. Die beiden Profis versorgen Informationskanäle – von Nachrichtenagenturen über Tageszeitungen bis zu Twitter und YouTube – mit wertvollem Wissen aus erster Hand. Und sie vermitteln renommierte Herzspezialisten für Interviews, Telefonaktionen und Vorträge aus dem Vorstand und dem Wissenschaftlichen Beirat der Herzstiftung, der größten, gemeinnützigen und unabhängigen Anlaufstelle für Patienten und Interessierte im Bereich der Herz-Kreislauf-Erkrankungen. „Unser oberstes Ziel ist die Aufklärung“, sagt Michael Wichert. Pierre König nickt und ergänzt: „Dafür arbeiten wir seit Jahren eng im Team zusammen und entwickeln viele Ideen gemeinsam.“

Innerhalb der DHS sitzen Wichert und König praktisch auf einer stark befahrenen Kreuzung. Denn bei den beiden Profis laufen die Informationswege aus allen Abteilungen von der Geschäftsführung über die Redaktionen der DHS bis zur Wissenschaftsförderung und Patientensprechstunde zusammen. Sie müssen schließlich entscheiden, welche Informationen die Vorfahrt erhalten und welches Wissen vorübergehend ge-

parkt wird. „Am meisten Freude macht es, wenn man weiß, dass genau jetzt der richtige Zeitpunkt für ein Herzthema in der öffentlichen Wahrnehmung gekommen ist“, sagt König.

Information: Kampagnen bekannt machen

Für die Belange von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAH) hat

die Pressestelle der DHS vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie kürzlich im Team mit dem Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF) eine politisch motivierte Mitteilung erarbeitet und in die Welt geschickt. „Pädiater und Patientenorganisationen warnen vor gesundheitlichen Folgen für ‚Risikokinder‘: Politik muss Belange von Familien mit chronisch schwer kranken Kindern und Jugendlichen mehr in den Fokus nehmen“, so die ersten Sätze.

Einmal pro Jahr betreut das Pressteam außerdem den renommierten Deutschen Herzbericht, den die Herzstiftung herausgibt und den Experten der herzmedizinischen Fachgesellschaften verfassen. „Dieser ‚Herz-Report‘ birgt eine enorme Menge an Daten zur medizinischen Versorgung von Herzkranken. Wir wollen diese Analyse auch den Medien, politisch Handelnden und denen, die nicht vom Fach sind, näherbringen“, erklärt Wichert. Die Pressear-



In Aktion für die Herzstiftung in der Öffentlichkeit: Pressstellenleiter Michael Wichert

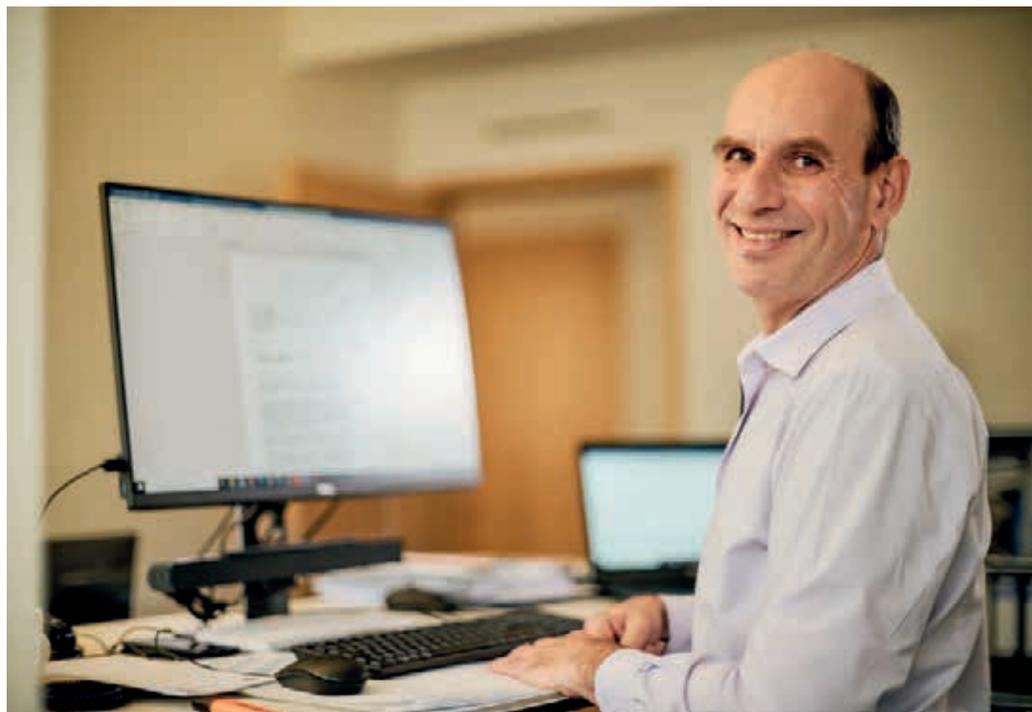
beit zum Herzbericht ist für die beiden eines ihrer großen Highlights. Das gilt auch für die Begleitung der größten Aufklärungskampagne der Herzstiftung, die jedes Jahr im November deutschlandweit stattfindet: die Herzwochen, in diesem Jahr zur Volkskrankheit Bluthochdruck.

„Unsere bisher größte Aktion für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler, die EMAHs, war unsere EMAH-Kampagne 2018“, berichtet König. Hierbei lautete die „Botschaft“ in Kurzform: „Jetzt den EMAH-Check machen!“ Die lange Variante auf den Werbeplakaten las sich so: „Zehntausende Erwachsene mit angeborenem Herzfehler – kurz EMAH – werden nicht fachgerecht versorgt. Sie wissen nichts von ihrem Herzfehler. Sie brechen die lebensnotwendige Weiterbehandlung ab. Oder sie lassen sich nicht von Spezialisten betreuen. Das wollen wir ändern!“ „Denn wer regelmäßig zum Spezialisten geht, kann seine Träume ein Leben lang leben – trotz angeborenem Herzfehler“, so Wichert.

Große Aktionen wie die EMAH-Kampagne werden natürlich von Pressemitteilungen und Interviewangeboten begleitet, um sie in den Redaktionen bekannt zu machen. Damit Journalisten diese Mitteilungen in ihrem täglichen Informationsdschungel auch wahrnehmen, basteln König und Wichert immer wieder Sätze wie diese: „Gefahr im Verzug: Zehntausende Erwachsene mit angeborenem Herzfehler ohne lebenswichtigen Herz-Check.“

Kommunikationsziel: Lebensqualität verbessern

Im Zuge der Digitalisierung und Vergrößerung der Deutschen Herzstiftung müsse auch die Pressestelle länger vorausplanen, „besonders, wenn eine Aktion auf allen unseren Informationskanälen öffentlichkeitswirksam präsentiert



Im Einsatz für medizinisches Wissen aus erster Hand: Pressereferent Pierre König

werden soll“, berichtet Wichert. „Außerdem mischen wir uns zunehmend mit Stellungnahmen auch politisch ein, um die Lebensqualität für Menschen mit Herzerkrankungen zu verbessern“, erklärt König.

Für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der DHS bringen unsere beiden „Mitarbeiter des Quartals“ genau die richtigen Qualifikationen mit. Pierre König hat ein Politikstudium absolviert, an der Fachhochschule gearbeitet und vor 23 Jahren ein Praktikum in der Pressestelle der DHS gemacht und ist – nach einem kurzen Abstecher von zwölf Monaten – seit über 20 Jahren für die Herzstiftung tätig. Er hat die vielfältigen Entwicklungen hin zu einer ausgeklügelten, multimedialen Öffentlichkeitsarbeit mitbegründet. Pressestellenleiter Michael Wichert ist studierter Literaturwissenschaftler und Historiker und arbeitet seit mehr als zehn Jahren im Hause. Er hat zuvor als freier Journalist und für verschiedene Agenturen, Verlage und Pressestellen im Finanz-

Kultur- und Gesundheitssektor gearbeitet und auf diese Weise einen wertvollen Erfahrungsschatz und einen Haufen Kontakte mitgebracht.

Was Michael Wichert und Pierre König an ihrem Job besonders schätzen? Die zugewandte Arbeit im Team mit den Kolleginnen und Kollegen aus vielen anderen Abteilungen der Herzstiftung. Dazu gehören auch die Redaktionen von **HERZ heute** und *herzblatt*. Alle diese Abteilungen eint der Gedanke: Menschen für etwas bewegen und Menschen erreichen. *mh*

[www.herzstiftung.de/
service-und-aktuelles/presse](http://www.herzstiftung.de/service-und-aktuelles/presse)