

# Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

## NEWS TICKER

### Viruspandemie & die Veranstaltungen der Kinderherzstiftung

#### Familienfreizeit ausgesetzt:

Wegen der Einschränkungen und für die Sicherheit unserer Teilnehmer mussten wir leider unsere Familienfreizeit am Himmelfahrtswochenende absagen. Die Pläne für Himmelfahrt 2021 sind angelaufen.

#### Segeltörn verschoben:

Unser Segeltrip im Sommer auf dem IJsselmeer in den Niederlanden musste ebenfalls ausfallen. Auf unserem Schiff sind die Abstandsregeln nicht einzuhalten und keine Klinik konnte einen Arzt zur Begleitung freistellen. Wir wollen 2021 wieder an Bord.

#### Arzt-Eltern-Seminar findet statt:

Die Veranstaltung im Herzzentrum München, gemeinsam organisiert mit der Selbsthilfegruppe Traunstein unseres Partnervereins Herzkind, soll nach jetzigem Stand mit einer reduzierten Zuhörerzahl und unter Einhaltung aller Abstands- und Hygienevorschriften am 17. Oktober stattfinden. Anmeldung erforderlich.

#### Vorausschau 2021:

Die Termine für die Freizeiten und einen Großteil der Seminarangebote stehen bereits. Der Infolyer zu den Freizeiten 2021 liegt dieser *herzblatt*-Ausgabe bei. Mit den Kooperationspartnern vor Ort werden wir unsere Entscheidungen den aktuellen Entwicklungen anpassen. Bitte haben Sie Verständnis, dass wir vor dem Hintergrund der laufenden Pandemie momentan noch keine festen Zusagen treffen können.



#### Wir suchen:

Für unsere Skiwoche 2021 wünschen wir uns für unser Team eine Kinderkardiologin/einen Kinderkardiologen, die/der mit einer Gruppe von Herzkindern ab neun Jahren in den Schnee möchte. Aufgabe: Medizinische Begleitung der Gruppe. Bedingung: Teamfähigkeit und Sicherheit im Skifahren. Reisezeit: 17.–24. Januar 2021, Ziel: Achenkirch in Österreich. Bei Interesse melden Sie sich bitte unter der Telefonnummer: **069 955128145**, mobil **0172 7393747** oder per Mail unter **rueenbrink@herzstiftung.de**.

#### Wir wissen:

... welchen Stellenwert unsere Freizeiten bei den Kindern, Jugendlichen und Familien haben. Wenn es möglich und vertretbar ist, werden die Reisen 2021 wieder stattfinden. Wir würden uns sehr freuen, wenn wir Sie/Euch dann wiedersehen: auf Skiern, auf dem Wasser oder mit Stockbrot am Lagerfeuer. Bleiben Sie uns treu!

*Ihr Kai Rüenbrink,*

Projektleiter der Kinderherzstiftung



Janine Lamboy ist Botschafterin der Kinderherzstiftung.

## Herz außer Takt: Mutig durchs Leben trotz Herzfehler

Janine Lambos Leben verlief noch nie nach Plan A. Seit ihrer Geburt leidet sie unter einem angeborenem Herzfehler. Zwei schwere Herzoperationen hat die 38-Jährige aus Geldern in Nordrhein-Westfalen hinter sich und lebt heute mit einer künstlichen Herzklappe. Der Weg dahin war schwer. Aber eins stand immer fest: Ob Plan B, C oder D – Aufgeben ist keine Option! Heute ist Janine Lamboy erfolgreiche Dressurreiterin und Botschafterin der Deutschen Herzstiftung. Sie möchte vor allem eins: anderen Mut machen.

Es beginnt mit diesem einen Moment beim Kinderarzt. Janine Lamboy ist gerade mal einige Wochen alt, eine Routineuntersuchung steht an. Beim Abhören des Herzens ist da plötzlich dieses Geräusch, das dort nicht sein sollte. Die Diagnose steht bald fest: Aortenvitium. Die Aortenklappe des Babys öffnet und schließt nicht richtig – Janine hat einen angeborenem Herzfehler. Noch hat das kleine Mädchen keinerlei Einschränkungen, aber eins ist jetzt schon klar:

Ihr Herz kann die Belastung durch den Fehler nicht ein Leben lang aushalten. Eine Herz-OP wird auf sie zukommen. Irgendwann.

### Sie konnte nie so unbeschwert sein

Von nun an gehören regelmäßige Besuche im Münchner Herzzentrum zum Leben von Janine Lamboy. Ihr Herz – das weiß sie von klein auf – macht einfach nicht das, was es soll. „Ich hat-

te zwar keine gesundheitlichen Probleme als Kind, konnte aber nie so unbeschwert sein wie andere“, erinnert sie sich. „Ich wusste immer, dass da etwas auf mich zukommt und davor habe ich mich gefürchtet.“ Je älter Janine wird, desto stärker spürt sie, dass sie anders ist. „Im Sportunterricht musste ich mehr aufpassen als meine Klassenkameraden. Auch Leistungssport war für mich nicht drin.“ Für Janine Lamboy ist das aber kein Grund, sich zurückzuziehen. Sie hat ein Ziel. Sie möchte reiten! Und das tut sie auch: Mit sechs Jahren sitzt sie zum ersten Mal auf einem Pferd – und ist sofort verliebt. Die Liebe zu den Pferden hält bis heute an: Janine Lamboy reitet trotz Herzfehler mit ihrem Pferd Stürmchen erfolgreich Turniere. In der höchsten Klasse des Reitsports, der Klasse S. „Ich fühle mich diesen Tieren so stark verbunden. Sie haben mich regelrecht durch alle Tiefen in meinem Leben getragen.“

Diese Tiefen spürt Janine Lamboy zum ersten Mal mit 24 Jahren. Sie ist mittlerweile Pferde-Osteopathin, steht mitten im Leben, hat Pläne für die Zukunft – doch plötzlich geht es ihr nicht gut. „Ich fühlte mich nur noch erschlagen und war trotz zwölf Stunden Schlaf immer müde“, erinnert sie sich. Nach einigen Arztbesuchen steht fest: Es ist so weit. Ihr Herz schafft es nicht mehr. Es wird schwächer und kann den Fehler an der Aortenklappe nicht mehr kompensieren. Die Operation ist nicht mehr vermeidbar.

### Betroffene sollten sich austauschen

Für Janine Lamboy beginnt die Zeit des Wartens auf die OP. „Das war für mich das Schlimmste“, erinnert sie sich. Ihre Ängste vor der Operation werden übergroß, obwohl sie weiß, dass die Erfolgchancen beeindruckend gut sind. „Wenn ich heute zurückschaue, ist mir klar, dass ich mehr über meine Ängste hätte reden

müssen“, sagt sie. „Ich habe damals vieles mit mir selbst ausgemacht, das war ein Fehler.“ Auch das ist ein Grund, warum Janine Lamboy heute Botschafterin der Deutschen Herzstiftung ist. „Ich wünsche mir, dass Betroffene sich austauschen und gut informiert sind, damit so viele Sorgen wie möglich von ihnen abfallen.“

### Fühlen, wann etwas zu viel wird

Die Operation verläuft gut. Janine Lamboys Herzklappe kann aus dem Gewebe ihres Herzbeutels rekonstruiert werden. Direkt nach dem Aufwachen fragt sie den Arzt: „Hat Plan A funktioniert?“ Der Arzt bestätigt und sagt: „Sie haben jetzt eine sexy Herzklappe“. Janine kann heute noch darüber lachen; so viel Last fiel ihr mit diesem Satz von den Schultern. Nun hätte alles gut sein können – doch Plan A versagt dann eben doch. Nach einem Dreivierteljahr bekommt Janine Schmerzen in den Beinen. Die Diagnose: Embolien. In Janines Beinen haben sich Arterien verschlossen. Von diesem Moment an steht fest: Sie muss Marcumar nehmen. Vor dem Gerinnungshemmer hat sich Janine Lamboy stets gefürchtet. Gerade sie als Dressurreiterin ist schließlich immer einem gewissen Verletzungsrisiko ausgesetzt – und mit Marcumar kann es schnell zu starken Blutungen kommen. „Ich hatte große Angst zu verbluten“, sagt Janine Lamboy. Diese Furcht ist mittlerweile nicht mehr so präsent. „Ich weiß um die Gefahren und kann damit umgehen“, sagt sie. „Auch mit Marcumar kann man ein freies Leben führen, wenn man sich verantwortungsvoll verhält.“ Das Reiten hat sie auch mit Einnahme des Blutverdünners nicht aufgegeben, sie geht aber nie über ihre Grenzen. „Das wäre unvernünftig und gefährlich. Ich als erfahrene Reiterin kann das Risiko gut abschätzen. Ich spüre meinen Herzschlag sehr gut und kann genau fühlen, wenn etwas



zu viel für mich wird. Anderen in meiner Lage würde ich niemals empfehlen, ohne Erfahrung zu reiten.“

### Zweite OP und neue Herzklappe

Die Behandlung der Beine verbessert Janine Lamboys Lage jedoch nicht. Es geht ihr weiter schlecht. Panikattacken überfallen sie, sie entwickelt eine Depression. Sieben Jahre quält sie sich, nimmt 30 Kilogramm zu und weiß nicht, was mit ihr los ist. Dann das zweite Tief: „Mitten bei der Behandlung eines Pferdes bekam ich eine Panikattacke und schlimme Herzrhythmusstörungen“, erinnert sie sich. Sie quält sich zum Hausarzt, der direkt den Rettungswagen ruft. Im Krankenhaus steht fest: Die rekonstruierte Herzklappe ist wieder undicht geworden – was extrem selten vorkommt. Janine Lamboys Herzleistung liegt gerade mal bei 25 Prozent, ihr Herz ist massiv geschwächt. Die Herzschwäche erklärt auch ihre Gewichtszunahme, die durch Wasserablagerungen entstand. Nun geht alles ganz schnell. Janine Lamboy wird ein zweites Mal operiert und erhält eine künstliche Herzklappe.

Endlich geht es bergauf. Nach zwei Wochen Krankenhausaufenthalt darf Janine Lamboy nach Hause – ihr Weg

führt sie direkt in den Stall. „Die Pferde geben mir weiterhin so viel Kraft“, sagt Janine Lamboy. „Sie tun einfach meiner Seele gut.“ Heute hat Janine Lamboy eine gesunde Herzleistung und kann ihr Leben genießen. Wenn sie zurückblickt, bedauert sie nur eins: „Ich hatte damals zu wenig Unterstützung und fühlte mich alleingelassen.“ Während Kinder mit angeborenen Herzfehlern medizinisch gut versorgt sind, klappt bei Erwachsenen mit dieser Erkrankung – den sogenannten EMAHs – noch ein Betreuungsloch. Das hat den Hintergrund, dass viele Kinder früher das Erwachsenenalter gar nicht erreicht haben.

### Als Botschafterin helfen

Dank weiterentwickelter Behandlungsmöglichkeiten ist das glücklicherweise heute anders. Jedoch fehlt vielen erwachsen gewordenen Betroffenen immer noch der Zugang zu Informationen und psychologischer Betreuung. „Ich bin immer wieder erschreckt, wie wenig einige Patientinnen und Patienten über ihre eigene Krankheit wissen“, sagt Janine Lamboy. Als Botschafterin der Deutschen Herzstiftung möchte Janine Lamboy dabei helfen, Menschen mit angeborenen Herzfehlern besser zu unterstützen. Eines ihrer vielen Ziele: Herzranke Menschen aus der Region Niederrhein miteinander zu verbinden und Austausch zu schaffen. Auch in den sozialen Medien ist Janine Lamboy vertreten. Auf ihrem Instagram-Account „mein\_herz\_schlaegt\_stuermchen“ zeigt sie sich und ihr Leben mit den Pferden. „Ich wünsche mir, dass Herzranke an ihren Träumen festhalten und sie verwirklichen können – so wie ich. Meine Botschaft lautet: Ihr seid nicht allein!“

*Sandra Arens*

Diese Geschichte und viele andere finden Sie auf der neuen Website der Kinderherzstiftung: [www.herzstiftung.de](http://www.herzstiftung.de)



## Nachruf Prof. Dr. med. Peter E. Lange

\* 15.7.1935, † 17.6.2020

Mit Professor Peter E. Lange verliert die Kinderkardiologie einen Menschen, der sein Fachgebiet in den letzten Jahrzehnten maßgeblich geprägt und mitgestaltet hat. Geboren und aufgewachsen in Schleswig-Holstein stand für den Sohn eines niedergelassenen Arztes und einer Hebamme bald fest, dass er in die Fußstapfen seines Vaters treten wollte. Nach dem Medizinstudium in Kiel und Berlin promovierte Peter E. Lange bei Professor Heintzen. Zunächst führte ihn seine Tätigkeit in die USA, wo er auch seine Abschlüsse als Internist und Kardiologe ablegte. Anfang der 1970er-Jahre kehrte Professor Lange nach Kiel zurück und habilitierte. 1988 übernahm er die Universitätsprofessur für Kinderheilkunde mit Schwerpunkt Kinderkardiologie an der Freien Universität Berlin und gründete im gleichen Jahr die Abteilung „Angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie“ im Deutschen Herzzentrum Berlin.

1998 sorgte er mit der Gründung des Referenzzentrums für Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter dafür, dass die Versorgung von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAHs) verstärkt in den Fokus rückte.

Im Jahre 2001 gründete er das Register für angeborene Herzfehler (eine Datenbank zu dieser Patientengruppe), zwei Jahre später das Kompetenznetz für Angeborene Herzfehler.

Auch für die Kinderherzstiftung engagierte sich Professor Lange im Wissenschaftlichen Beirat und stand u. a. als Experte für Patientenfragen zur Verfügung.

2004 wurde Professor Lange emeritiert, war aber der Kinderkardiologie auch weiterhin eng verbunden. Zahlreiche Publikationen und Ehrungen zeugen von einer beispiellosen Karriere. Von seinen Patienten – im Laufe seines Berufslebens betreute er rund 14 000 Kinder und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler – wurde er geschätzt. Schon zu Lebzeiten veranstalteten seine Mitarbeiter und Nachfolger im Herzzentrum Berlin ihm zu Ehren ein regelmäßiges Symposium, das auch internationale Beachtung findet.

Professor Peter E. Lange wird als hervorragender Kinderkardiologe, der immer Mensch geblieben ist, in Erinnerung bleiben.

*Für die Kinderherzstiftung Kai Rügenbrink*



## Laufgruppe gestartet

Sie liebt Sport, sie geht gerne laufen, sie hat einen angeborenen Herzfehler und sie möchte ihre Freude an der Bewegung mit anderen Betroffenen teilen. Genau das sind die Zutaten für eine neue Laufgruppe, die Celine Georgii, 22, in Dortmund initiiert hat. „Wir sind die Hearrunners“, sagt die leidenschaftliche Sportlerin. Die Initiative ist kostenfrei, das moderate Lauftraining unverbindlich und eigenverantwortlich. Hierbei stehen weder Leistung noch Wettkampfvorbereitungen im Vordergrund. Und es gibt auch keinen offiziellen Trainer oder Arzt, der nebenher joggt. Daher rät Celine allen Interessenten, sich erst einmal vom zuständigen EMAH-Kardiologen durchchecken zu lassen. „Bei uns geht es einfach um die Freude an der gemeinsamen Bewegung!“

Celine Georgii, selbst Fallot-Patientin und zusätzlich eingeschränkt durch eine restriktive Lungenfunktionsstörung, möchte auf diese Weise junge Erwachsene mit Herzfehler im Alter zwischen 18 und 35 Jahren zusammenbringen. Besonders diejenigen sollen mit ins Boot geholt werden, denen die Kraft für einen normalen Sportverein fehlt, weil dort die Leistungserwartung oftmals sehr hoch ist. „Wenn bei uns jemand mal einen schlappen Tag hat, können wir auf Yoga umschwenken oder alternativ walken.“ Um ihre Laufgruppe bekannt zu machen, hat die gelernte Industriekauffrau und frischgebackene Bloggerin jetzt eine neue Website eröffnet. Und sie ist bei Instagram unter [running.celine](https://www.instagram.com/running.celine) oder [#laufenmitherzfehler](https://www.instagram.com/laufenmitherzfehler) zu finden.

mh

Kontakt über: <https://heartrunners.wixsite.com/herzfehler> und [heartrunners@gmx.de](mailto:heartrunners@gmx.de)



## Kinder-Hörbuch mit Spendenfunktion

Tanja Schettler, seit 2018 im Auftrag der Herzstiftung leidenschaftliche Leiterin von Skipping-Hearts-Workshops, hat sich zu Beginn der Corona-Krise eine Überraschung für Kinder ausgedacht. Sie hat den beliebten TV-Star und Synchronsprecher Hendrik Duryn, bekannt aus der RTL-Kultserie „Der Lehrer“, dazu gebracht, ihren ersten, noch unveröffentlichten Roman für Kinder als Hörbuch einzulesen. Ohne Honorar und für einen guten Zweck. Die aktive Sportlerin, ehemalige Rock-'n'-Roll-Profitänzerin, Geschäftsstellenleiterin beim TSV Notzingen und zweifache Mutter hatte den größten Teil ihres Kinderbuches bereits seit vielen Jahren in der Schublade liegen. „Während der unterrichtsfreien Corona-Zeit hat mich mein 9-jähriger Sohn so sehr ermuntert, die Geschichte endlich fertigzuschreiben, dass ich es tatsächlich geschafft habe“, erzählt die Autorin.

„Brazzo Razzini – das Geheimnis der unheimlichen Rumpelkammer“ heißt die Geschichte. Erzählt wird von vier Kindern, die einem lebendig gewordenen Buchstaben „B“ folgen und dabei viele Abenteuer erleben. Der Schauspieler Hendrik Duryn fand die Story um das wild gewordene „B“ so gut, dass er die Rolle des professionellen Vorlesers sofort übernommen hat. Auch er hatte wegen der Corona-Beschränkungen plötzlich Zeit genug, um eine schöne Idee wie diese umsetzen zu können. Eigens dafür hat

er sich sogar ein improvisiertes Wohnzimmerstudio mit Schallschutzwänden aus Pappkartons eingerichtet. Die Idee, mit dem Hörbuch durch Spenden auch Kindern zu helfen, denen es gerade nicht so gut geht, habe ihm auf Anhieb gefallen, berichtet Tanja Schettler. Kurzum: Zwar steht allen Lesehungrigen der Download derzeit gratis zur Verfügung, doch wer möchte, kann dafür per Mausklick zum Beispiel an die Herzstiftung spenden. „Mit dem Geld möchten wir Corona-Forschungsprojekte unterstützen“, berichtet Sinann Al Najem, Projektleiter Prävention in der Herzstiftung.

Neben dem TV-Star konnte Tanja Schettler auch die spanische Illustratorin Estefanía Padullés und das Notzinger IT-Unternehmen AVATEAM IT-SYSTEMHAUS GmbH für den Bau einer Homepage gewinnen. Und so wecken nun auf dieser neuen Website hübsche Illustrationen die Neugier und die Spendenbereitschaft. In den ersten Tagen haben sich bereits mehr als 530 Kinder die Geschichte heruntergeladen. Die Kinderherzstiftung in der Deutschen Herzstiftung dankt den kreativen Akteuren und den großzügigen Spendern. *mh*

Das Hörbuch als Gratis-Download und die Spendenverbindung finden Sie auf [www.razzini.de](http://www.razzini.de).

Infos zu den Bewegungsprojekten Skipping Hearts und den beliebten Seilspringworkshops finden Sie unter [www.skippinghearts.de](http://www.skippinghearts.de).

## Loch in der Herzscheide- wand – und dann?



Die Deutsche Stiftung für Herzforschung ([www.dshf.de](http://www.dshf.de)) fördert mit rund 58.000 Euro die Fortsetzung einer Studie am Universitätsklinikum Erlangen, in der untersucht wird, inwieweit ein Kind, das in der frühen Kindheit aufgrund eines VSD (Ventrikelseptumdefekt) operiert wurde, sich psychisch anders entwickelt als Gleichaltrige ohne einen solchen Eingriff.

Der VSD, das Loch in der Scheidewand zwischen den beiden Herzkammern, ist der häufigste angeborene Herzfehler. Studien, die Kinder mit angeborenen Herzfehlern über einen längeren Zeitraum begleiten, sind rar; an einer Gruppe von Kindern mit angeborenem, isoliertem VSD fehlten sie bislang ganz. Deshalb werden die bereits 2015 in Erlangen untersuchten 39 operierten Kinder sowie die gesunden Kontrollkinder erneut für eine zweite Datenerhebung ins Universitätsklinikum Erlangen eingeladen. Tiefergehend soll nun erfasst werden, wie stabil oder eben veränderlich die gefundenen Beeinträchtigungen sind und welche Rolle Risiko- und Schutzfaktoren für die psychische Entwicklung spielen. Kinderherzchirurgen und -kardiologen könnten so Hinweise zur Förderung kindlicher Entwicklung an die Hand gegeben werden.

UK Erlangen



## Einbuchstabedanebentiere

Mir ist langweilig – diesen Satz haben Eltern in den letzten Monaten wohl öfter gehört. Wie wäre es dann mal mit einem unterhaltsamen Knobelspaß für die ganze Familie?

Unter dem Hashtag #einbuchstabedanebentiere finden sich in den sozialen Medien viele witzige Zeichnungen. Das Besondere an ihnen? Durch das versteckte Wortspiel ergibt sich eine Bedeutungsänderung, ein Buchstabe wird ausgetauscht, weggelassen oder hinzugefügt. Wer errät als Erster, welcher Begriff sich hinter unserer Zeichnung versteckt? Die Lösung findest du im Impressum.

Mit diesen lustigen Rätseln lassen sich längere Fahrten oder auch die Zeit im Wartezimmer prima überbrücken. Fallen dir auch Beispiele ein? Super! Dann immer her damit, denn wir verlosen unter allen Einsendungen bis zum **20. Oktober** ein Überraschungsgeschenk. Bitte schicke ein Foto deiner Zeichnung an **kinderherzstiftung@herzstiftung.de**.

Wir freuen uns! *cd*



## Was macht eigentlich ... ... Kai Rünenbrink, der Projektleiter der Kinderherzstiftung?

Auf den ersten Blick scheint es so, als sei Kai Rünenbrink hauptsächlich damit beschäftigt, Freizeiten zu organisieren. Viele kennen ihn nur als Begleiter der legendären Segeltrips mit Jugendlichen auf der Ostsee und auf dem IJsselmeer. Oder man findet ihn beim Skiverleih in Österreich, im Schlepptau eine Gruppe von Herzkindern, die schnellstens auf die Piste möchten. „Diese Freizeiten kann ich natürlich nur umsetzen, weil ich eine große Unterstützung durch Kinderkardiologen und Betreuer habe, die uns ehrenamtlich begleiten“, erzählt

der zweifache Vater. Darüber hinaus organisiert Kai Rünenbrink die traditionellen Familienfreizeiten in einem Feriendorf im Vogelsbergkreis. Auch dort findet man den Projektleiter bei Spiel- und Sportaktionen sowie in persönliche Gespräche vertieft am Lagerfeuer. Doch der 47-Jährige hat selbstverständlich noch viele, viele andere Aufgaben und jede Menge Büroarbeit zu erledigen, damit all die Aktivitäten der Kinderherzstiftung stattfinden können. So organisiert er auch Arzt-Patienten-Seminare, die über Krankheitsbilder informieren,



und Mütterseminare, die sich mit Widerstandsfähigkeit, Achtsamkeit und Kommunikation befassen.

Der studierte Sportwissenschaftler mit Schwerpunkt Prävention und Rehabilitation und einer Spezialisierung im Bereich „Innere Organe“ kam kurz nach seinem Studium vor rund 18 Jahren durch die Empfehlung einer Dozentin der Deutschen Sporthochschule Köln zur Kinderherzstiftung. Der ehemalige Leistungsturner hatte damals gerade seine Abschlussarbeit zum Thema „Inline-skaten für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehlern – Auswirkungen unterschiedlicher Belastungsformen auf die Herzfrequenz“ geschrieben und nebenbei schon Herzsportgruppen für Erwachsene geleitet.

„Es gibt neue Entwicklungen im Bereich Herzkinder und Sport, haben Sie

schon davon gehört?“, hatte ihn Martin Vestweber, der Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung, bei einem ersten Telefonat 2002 gefragt. Kai Rünenbrink musste innerlich schmunzeln. „Wir waren doch im Rahmen eines Hochschul-Pilotprojekts die Ersten, die herzkranken Kinder auf Skates gestellt haben“, erzählte er seinem verduzteten Gesprächspartner. Damit war klar: Das neue Thema „Herzfehler und Sport“ und Kai Rünenbrink als Projektleiter würden gut zusammenpassen. Seitdem setzt er sich auf vielfältige Weise dafür ein, dass sich Herzkinder möglichst viel bewegen und Sportarten kennenlernen, die zu ihren jeweiligen Einschränkungen passen. „Aus meiner Sicht gibt es keine Sportbefreiung. Viele Kinder mit angeborenem Herzfehler empfinden das Sportverbot als Ausgrenzung und Strafe“, betont er. „Mein Ansatz ist von jeher, nicht den Kindern zu vermitteln, was sie nicht können, sondern ihnen zu zeigen, was sie können!“

### Weiterhelfen und ermutigen

Zur Arbeit von Kai Rünenbrink gehören auch viele Besprechungen, Fachkongresse, Weiterbildungsveranstaltungen, Arbeitskreise und jede Menge Telefonate: mit Betroffenen, mit Eltern, mit Fachärzten, mit Wissenschaftlern und mit Kollegen anderer Patientenvertretungen. Natürlich sei ein Projektleiter kein Telefonseelsorger. Aber er könne zuhören, die Fragen der Betroffenen mit in seine Arbeit aufnehmen, Denkanstöße geben und Ansprechpartner vermitteln. „Wir setzen uns für eure Belange ein!“, lautet sein Motto. „Ich freue mich sehr, wenn Betroffene sich bei uns melden und unsere Angebote wahrnehmen.“

„Weiterhelfen und ermutigen“ heißen deshalb auch die Zauberworte, die Kai Rünenbrink vor sechs Jahren dazu motiviert haben, einen ganz besonde-

ren Verbund zu gründen. „Um in der Öffentlichkeit mit einer Stimme für die bessere Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler und deren Familien eintreten zu können, haben sich 2014 auf Initiative der Herzstiftung sechs bundesweit tätige Patientenorganisationen zum ‚Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler‘ zusammengetan“, wird er in seiner Funktion als Bündnissprecher in einer Pressemitteilung zitiert. Das ABAHF habe sich beispielsweise dafür starkgemacht, dass das Puls-oxymetrie-Screening, das mithilfe eines Lichtsensors den Sauerstoffgehalt im Blut des Neugeborenen misst, endlich zur Pflicht wird. „Dank dieser Früherkennungsuntersuchung lassen sich bei Babys Herzfehler aufdecken, die bisher mit anderen Untersuchungsmethoden nicht zu erkennen waren.“

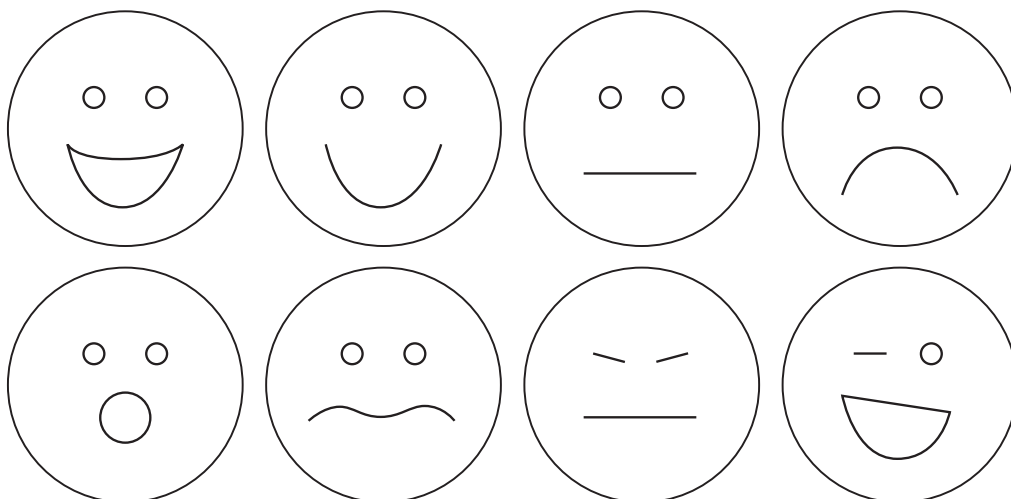
### Abstimmen und gestalten

Auch als stimmberechtigtes Mitglied in der Leitlinienkommission der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie und Angeborene Herzfehler e. V. (DGPK), welche die jeweiligen Behandlungsrichtlinien von angeborenen Herzfehlern für Ärzte festlegt, hat sich Kai Rünenbrink gemeinsam mit Kollegen in den letzten Jahren eingebracht. Er wird als Mitherausgeber der Festschrift „Kinderkardiologie in Deutschland. 50 Jahre Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie 1969–2019“ erwähnt. Und er berichtet regelmäßig in *herzblatt*. Und wovon träumt der Projektleiter? „Von einem neuartigen Väterseminar, von Sportvereinen, die mehr und mehr auch Herzkinder in ihre Angebote integrieren, und von einer optimalen Versorgung aller Menschen mit angeborenem Herzfehler, die nicht nur die medizinischen, sondern auch die psychischen und sozialen Aspekte berücksichtigt.“ *mh*



# Bastel dir eine Uhr für deine Gefühle

Smiley-Malvorlage: einfach ausschneiden und ausmalen, so wie du magst.





## Du brauchst:

- runden Korkuntersetzer
- Smileys (siehe Vorlage)
- Buntstifte
- Schere
- Bastelkleber, flüssig
- Moosgummi oder Pappe
- Reißzwecke oder dergleichen

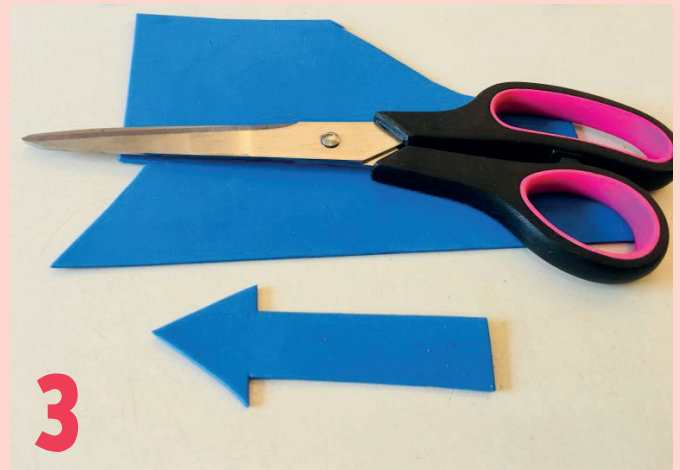
## So geht's:



1 Schneide die Smiley-Malvorlage aus und male die Gesichter an, so wie du magst. Natürlich kannst du auch eigene Smileys nehmen. Oder auch Gesichter malen oder basteln.



2 Schneide danach mit der Schere die Smileys aus und klebe diese mit dem Bastelkleber auf den Korkuntersetzer.



3 Schneide nun mit der Schere den Zeiger aus. Währenddessen können die Smileys gut trocknen.



4 Wenn alles gut trocken ist, bringe den Zeiger mit der Reißzwecke auf dem Korkuntersetzer an.



5 Und schon kannst du den Zeiger auf den Gesichtsausdruck drehen, der deine Stimmung am besten zeigt. Mit dieser Gefühle-Uhr kannst du anderen zeigen, ob du dich fröhlich, traurig, wütend oder ängstlich fühlst.