

Aktuelles aus der Kinderherzstiftung

Gerd-Killian-Projektförderung 2014

Mit der „Gerd-Killian-Projektförderung“ des Jahres 2014 wurde Philip Wegner von der Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie des Universitätsklinikums Kiel ausgezeichnet. Wegner erhielt die mit 60 000 Euro dotierte Förderung für sein Forschungsvorhaben mit dem Titel „Atmung oder Herzschlag? Untersuchung der treibenden Kräfte des Blutflusses in der Fontan-Zirkulation – ein multimodaler Ansatz“.



Der Preisträger: Dr. Philip Wegner (zweiter von links) von der Universitätsklinik Kiel. Es gratulierten Professor Thomas Meinertz (links außen), Professorin Brigitte Stiller und Professor Ludger Sieverding.

Die Projektförderung wird von der Deutschen Herzstiftung und ihrer Kinderherzstiftung sowie der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie alljährlich während der Jahrestagung der Kinderkardiologen an junge Wissenschaftler mit patientennahen Forschungsvorhaben in der Kinderkardiologie oder Kinderherzchirurgie vergeben. Benannt ist die Förderung nach Gerd Killian. Er verstarb in jungen Jahren am plötzlichen Herztod. Seine Mutter Doris Killian hat der Herzstiftung ihr Vermögen vermacht. Die Erträge werden eingesetzt, um angeborene Herzfehler zu erforschen. Über die Arbeit des diesjährigen Preisträgers werden wir in einer der kommenden Ausgaben von *herzblatt* berichten. (rue)

Wissenschaftlicher Beirat: Fördermöglichkeiten ausschöpfen

Während der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie, die im Oktober 2014 in Weimar stattfand, traf sich der wissenschaftliche Beirat der Kinderherzstiftung. Er setzt sich aus Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen aus ganz Deutschland zusammen. Als Experten stehen sie der Kinderherzstiftung in beratender Funktion zur Seite. Der Vorstandsvorsitzende, Professor Thomas Meinertz, fasste die Aktivitäten des vergangenen Jahres zusammen, insbesondere erwähnte Meinertz den Herzbericht 2013, die Freizeitangebote, die sozialrechtliche Beratungsstelle sowie die Gründung des „Aktionsbündnisses Angeborene Herzfehler“. Martin Vestweber, der Geschäftsführer der Deutschen Herzstiftung, schilderte die Fördermöglichkeiten durch die Herzstiftung. Auf den Gebieten der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie, berichtete Vestweber, seien die für patientennahe Forschungsvorhaben bereitstehenden Mittel nicht immer ausgeschöpft worden. Vestweber ermunterte die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats, ihre jungen Mitarbeiter auf die Angebote der Herzstiftung aufmerksam zu machen.

(rue)



Herzbande in Aktion

Einen „Erlebnistag aktive Selbsthilfe“ veranstalteten die Selbsthilfegruppen des Landkreises Rastatt und des Stadtkreises Baden-Baden im Oktober in Bühl. Die Besucher konnten sich während der Veranstaltung an den Ständen von über 30 Organisationen informieren. Auch die Elternselbsthilfegruppe der Kinderherzstiftung Herzbande war mit dabei.



Wollen künftig mit einer Stimme sprechen: die Gründungsmitglieder des „Aktionsbündnisses Angeborene Herzfehler“.

Gemeinsam stark

Zu einem „Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler“, kurz ABAHF, haben sich auf Initiative der Deutschen Herzstiftung sechs bundesweit tätige Patientenorganisationen zusammengeschlossen. Die Organisationen sind: Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V., Bundesvereinigung JEMAH e.V. – Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, Fontanherzen e.V., Herzkind e.V., Interessengemeinschaft das herzkranken Kind e.V. und die Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V.

Das Ziel des Aktionsbündnisses ist es, Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern und deren Familien noch effektiver zu helfen. Gegründet wurde das Ak-

tionsbündnis bereits am 19. Juli 2014 in Frankfurt am Main, erstmals bekannt gegeben wurde der neue Zusammenschluss auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie im Oktober 2014 in Weimar.

In den ersten zwei Jahren wird die Kinderherzstiftung die Koordinierungsaufgaben übernehmen. Zweimal im Jahr wollen sich die Mitglieder des Bündnisses treffen, um zusammen Aktionen zu planen. Derzeit konzentrieren sich die Vorhaben auf drei Schwerpunkte:

- ▶ Gemeinsame politische Forderungen und Stellungnahmen zu Fragen der Versorgung von Menschen mit angeborenem Herzfehler (beispielsweise Positionspapiere);
- ▶ Aufklärungsaktionen und Pressearbeit zum Tag des herzkranken Kindes am 5. Mai jedes Jahres;
- ▶ gemeinsamer Auftritt während der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK).

Auf der diesjährigen Jahrestagung der Kinderkardiologen in Weimar wurde der gemeinsame Auftritt der sechs Patientenorganisationen sehr positiv bewertet. Die Präsidentin der DGPK, Professorin Brigitte Stiller vom Universitäts-Herzzentrum Freiburg/Bad Krozingen, begrüßte die Gründung „als wichtigen Schritt für die Belange von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern“. Nur so ließen sich Reibungsverluste verringern, betonte Stiller, und nur so könnten die Patientenorganisationen künftig „in der Öffentlichkeit mit einer Stimme für eine bessere Versorgung von Patienten mit häufig komplexen Herzdefekten eintreten“.

(wi/rue)

Benefiz-Konzert im Elbforum

Mit einem musikalischen Kaleidoskop von klassischen Werken über Märsche bis hin zu Rock und Pop begeisterte im September das Marinemusikkorps Kiel im Elbforum Brunsbüttel über 200 Zuhörer. Der Friesenanzeiger und die Dithmarscher Volks- und Raiffeisenbank sowie weitere Firmen aus der Region unterstützten das Konzert als Sponsoren. Der Erlös des Benefizkonzerts von rund 3000 Euro kommt der Kinderherzstiftung und dem Verein der Freunde und Förderer des Westküstenklinikums Brunsbüttel zugute.

Ein besonderer Dank geht an Inge Maeckel, der ehrenamtlichen Beauftragten der Deutschen Herzstiftung. Sie sorgte als Veranstalterin gemeinsam mit ihren Helfern für einen rundum gelungenen Konzertabend.

(rue/Maeckel)



Eine stattliche Truppe: das Marinemusikkorps Kiel

„Junges Forum“ gegründet

Schon seit Langem besteht der Bedarf an einer Interessenvertretung für den Nachwuchs innerhalb der Fachgesellschaft der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK). Erste Gespräche hierzu fanden bereits im Mai während der Jahrestagung der Association for European Paediatric and Congenital Cardiology in Helsinki statt. Federführend ist Dr. Julia Moosmann aus Erlangen. Unterstützt von Professorin Brigitte Stiller, der Präsidentin der DGPK, und Professor Ingolf Stein, Präsident der DGPK-Tagung im Herbst 2014, konnte zum Gründungstreffen des „Jungen Forums“ nach Weimar eingeladen werden. Das Treffen verlief sehr erfolgreich: 23 junge Ärzte aus zwölf Zentren zeigten Interesse an einer aktiven Mitarbeit. Das erste Arbeitstreffen des Jungen Forums soll bereits während des „Lange-Symposiums“ am 17. und 18. Januar 2015 in Berlin stattfinden.

Im Gespräch mit *herzblatt* erläutert Julia Moosmann, was das Junge Forum ist und welche Ziele seine Mitglieder verfolgen:

herzblatt: Wie kamen Sie auf die Idee, das Junge Forum zu gründen?

Julia Moosmann: Die Idee ist nicht neu. Sowohl in der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie als auch in der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie sind die jungen Kollegen in eigenen Gruppen aktiv. Im Vorfeld hat es mit ihnen bereits Kontakt gegeben, um Ideen auszutauschen und die Möglichkeiten einer Zusammenarbeit zu evaluieren.

Der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie fehlte also bislang eine eigene Nachwuchsgruppe?

Ja, in der DGPK gab es bislang keine Vertretung von jungen Kollegen in Form einer Arbeitsgruppe oder eines Forums.



Dr. Julia Moosmann,
Assistenzärztin in der
Kinder- und Jugendklinik
Erlangen

Was möchten Sie mit dem neugegründeten Forum erreichen?

Wir möchten analog zu unseren Kollegen in der Erwachsenen-kardiologie und der Herzchirurgie Fragen der Fort- und Weiterbildung diskutieren. In Bezug auf die Fortbildung haben wir in der DGPK ja das Glück, dass es bereits die Akademie für Fortbildungen gibt. Deren Strukturen wollen wir nutzen, um gemeinsam noch mehr assistentenrelevante Kurse und Fortbildungen anbieten zu können. Idealerweise sollte dies interdisziplinär mit den jungen Kollegen aus der Herzchirurgie und der Kardiologie erfolgen. Das Junge Forum möchte zudem ein Bindeglied sein zwischen der DGPK, den jungen Assistenten und den Studierenden. Darüber hinaus wünschen wir uns als wissenschaftlich aktive Assistenzärzte einen verbesserten Austausch mit unseren jungen Kollegen in anderen Zentren. Netzwerke zwischen jungen, forschenden Kinderkardiologen sind wichtig – sie können beispielsweise genutzt werden, um gemeinsame Projekte zu initiieren. *(rue)*

Register für Kinder mit dilatativer Kardiomyopathie

Alle Säuglinge und Kinder unter zwölf Lebensjahren mit der Diagnose dilatative Kardiomyopathie will das „Register für Kinder mit dilatativer Kardiomyopathie“ erfassen. Bundesweit beteiligen sich 17 Kinderherzzentren an der von der Herzstiftung geförderten Studie. Sie hat eine Laufzeit von fünf Jahren. In dieser Zeit können die Daten von über 150 Kindern erfasst werden.

Die Gruppe um Professor Dietmar Schranz und Priv. Doz. Dr. Christian Aplitz vom Kinderherzzentrum der Justus-

Liebig-Universität Gießen greift dabei auf die bereits bestehende Datenbank des Kompetenznetzes für angeborene Herzfehler zurück. Da im Unterschied zur dilatativen Kardiomyopathie bei Erwachsenen die Ursache bei Kindern oft nicht bekannt ist, erhoffen sich die Wissenschaftler vom Auswerten der Daten wichtige Erkenntnisse darüber, wie häufig die Erkrankung bei Kindern tatsächlich auftritt, wie sie sich auf die Geschlechter verteilt, wie das Durchschnittsalter bei Diagnosestellung ist und wie die Prognose aussieht. Die Herzstiftung unterstützt das Projekt mit 32300 Euro. *(rue)*

Mütterseminar: Das Leben feiern

Am zweiten Wochenende im Oktober war es wieder so weit: 16 Mütter herzkranker Kinder trafen sich mit den Referentinnen Marit Hamer und Susanne Wöhrle in einem Tagungshaus in Laubach. Das Wochenende bot eine Mischung aus Bewegung in der Natur, Entspannung, Gesprächen und Erfahrungen rund um die Fragen „Wie kann ich dem Leben trotz der schwierigen Situation positive Seiten abgewinnen, wie kann ich wahrnehmen, was mir gut tut, und wie kann ich im Alltag die Räume dafür schaffen?“

Ein Ergebnis des Wochenendes war eine Ideensammlung darüber, wie Rituale des Wertschätzens, Feierns und Innehaltens geschaffen und in den Alltag integriert werden können. Der Umgang mit dem eigenen Leben und dem herzkranken Kind soll dadurch erleichtert und Überlastungen entgegengewirkt werden.



Ein ebenso entspanntes wie informatives Wochenende verbrachten die Seminarteilnehmerinnen im Tagungshaus in Laubach.

Die Kinderherzstiftung will die erfolgreiche Seminarreihe auch im Jahr 2015 fortführen. Vom 17. bis 19. April werden sich Marit Hamer und Susanne Wöhrle dem kreativen Umgang mit Konflikten zuwenden. Den Müttern wird es während dieses Wochenendseminars ermöglicht, den Alltag für kurze Zeit hinter sich zu lassen und den Fokus auf sich selbst zu richten. Die eigene aktuelle Situation soll reflektiert, der persönliche Konfliktstil erkannt und Anstöße für konstruktive und effektive Strategien gegeben werden, die Probleme im Alltag besser bewältigen lassen. Ein Informationsblatt „Vom kreativen Umgang mit Konflikten“ liegt dieser Ausgabe von *herzblatt* bei. Interessentinnen sollten sich rasch bei der Kinderherzstiftung melden: Die Plätze sind begrenzt und erfahrungsgemäß sehr begehrt. (Hamer/rue)



Sportliche Unterstützung

Schüler helfen herzkranken Kindern: Die Johannesschule in Meppen, Emsland, veranstaltete im Sommer 2014 einen Spendenlauf zugunsten der Kinderherzstiftung. Die Schülerinnen und Schüler erliefen den stolzen Betrag von 3109,95 Euro. Im nächsten Jahr soll es ein Sponsorenschwimmen geben, an dessen Rahmenprogramm sich die Herzstiftung beteiligen wird.

Register für Kinder und Jugendliche mit Myokarditis

Derzeit gibt es keine zuverlässigen Zahlen darüber, wie viele Kinder und Jugendliche pro Jahr an einer Entzündung des Herzmuskels, einer „Myokarditis“, erkranken und wie viele von ihnen dadurch im Verlauf ihres Lebens eine dauerhafte Einschränkung ihrer Herzleistung erleiden. Weder die Diagnostik noch die Therapie bei einer vorliegenden Myokarditis sind standardisiert. Diese Situation zu ändern, ist das Ziel des „Registers für Kinder und Jugendliche mit Myokarditis“.

Unter Leitung von Professor Felix Berger und Priv. Doz. Dr. Stephan Schubert vom Deutschen Herzzentrum in Berlin soll ein bundesweites Register geschaffen werden, das es erlaubt, die Myokarditis systematisch zu erforschen. Zwölf Kinderherzzentren unterstützen das Vorhaben derzeit; um eine möglichst vollständige Datensammlung zu erreichen, sollen mittelfristig alle Kinderherzzentren, Kinderkliniken und niedergelassenen Kinderkardiologen einbezogen werden.

Die Wissenschaftler rechnen mit etwa 150 Patienten, die pro Jahr in das Register aufgenommen werden können. Der Vorstand der Herzstiftung stellt für dieses Projekt 45 000 Euro zur Verfügung. (rue)

Benefiz-Konzert der Shanty-Chöre

Einen Scheck von 1000 Euro überreichten Matthias Mohr und Erich Schmiedl von der Marinekameradschaft Bebra im vergangenen Herbst im Herzkreislaufzentrum von Rotenburg an Kai Rügenbrink von der Kinderherzstiftung. Die Spende ist der Erlös eines Konzerts, zu dem sich vier Shanty-Chöre aus Bad Hersfeld, Unterhaun, Bebra und Spangenberg anlässlich des 90-jährigen Bestehens der Marinekameradschaft Bebra zusammengefunden hatten. Rund 300 Gäste waren der Einladung zum bunten Liederabend gefolgt.

Die Spende soll der Segelfreizeit zugutekommen, die die Kinderherzstiftung alljährlich mit herzkranken Jugendlichen veranstaltet. Die Kinderherzstiftung dankt der Marinekameradschaft auch im Namen der Jugendlichen sehr herzlich für die Unterstützung.

(rue)



Mit ihrer Spende wollen Ernst Schmiedl (links) und Matthias Mohr von der Marinekameradschaft Bebra die Segelfreizeiten für herzkranken Kinder unterstützen. Den Scheck nahm Kai Rügenbrink (Mitte), Projektleiter der Kinderherzstiftung, entgegen.



Dr. Clemens Beck

Außergewöhnliche Spende der Beck'schen Stiftung

Große Freude bei Schirmherrin Barbara Genscher, Vorstand und Geschäftsführung: Dr. Clemens Beck, Vorsitzender der in Berlin ansässigen Beck'schen Stiftung, teilte mit, dass die Herzstiftung weitere 100 000 Euro erhält, die für Präventionsprogramme und für herzkranken Kinder eingesetzt werden sollen. Die Unterstützung kommt den ärztlich begleiteten Freizeiten, dem Projekt „Skipping Hearts“ (Seilspringen in Grundschulen), der Nichtraucherförderung in Schulen und der Reanimationsausbildung im Kindes- und Jugendalter zugute. Vorstand und Geschäftsführung sprachen der Beck'schen Stiftung und vor allem Dr. Clemens Beck den besonderen Dank für sein Engagement aus.

(ve)

Arzt-Patienten-Seminar in Frankfurt

Bis auf den letzten Platz besetzt war der Hörsaal der Kinderkardiologie der Universitätsklinik Frankfurt am Main während des Patientenseminars, das der Bundesverband herzkranken Kinder (BVHK) gemeinsam mit der Kinderherzstiftung Anfang Oktober veranstaltete.

Sigrid Schröder, die erste Vorsitzende des BVHK und des regionalen Vereins „Kohki“, begrüßte die rund 60 Gäste und lobte die Gründung des neuen Aktionsbündnisses Angeborene Herzfehler. Es sei wichtig, betonte Sigrid Schröder, dass die verschiedenen Patientenorganisationen stärker miteinander kooperieren und gemeinsam auftreten. Professor Dietmar Schranz, Leiter des Hessischen Kinderherzzentrums Gießen/Frankfurt, eröffnete die Vortragsreihe mit einem Bericht über die Implantation biologischer Pulmonalkappen ohne Operation und den Erfahrungen damit in den vergangenen zehn Jahren. Anschließend ging Professorin Hedwig Hövels-Gürich vom Universitätsklinikum Aachen auf die psychomotorische und psychosoziale Entwicklung im Langzeitverlauf nach Herzoperationen ein. Weitere Vorträge hatten die Endokarditis (Dr. Anoosh Esmacili, Frankfurt) und das nationale Register für angeborene Herzfehler (Priv.-Doz. Dr. Thomas Pickardt, Berlin) zum Thema.

Das große Engagement von Professor Roland Hofstetter, emeritierter Leiter der kinder-kardiologischen Klinik Frankfurt, für den Verein Kohki wurde mit der Ehrenmitgliedschaft gewürdigt. Anke Niewiera vom Bundesverband herzkranken Kinder in Aachen schloss die Veranstaltung mit einem Vortrag über sozialrechtliche Fragen.

(rue)

Fünfter Marouan-Graine-Gedächtnislauf

Über 300 Läuferinnen und Läufer kamen Anfang September zum fünften Marouan-Graine-Gedächtnislauf nach Semd in den Odenwald. Die Veranstaltung erinnert an Marouan Graine, der im September 2009 im Alter von zehn Jahren an einem seltenen angeborenen Herzfehler verstarb. Sein Vater Abdel Graine lädt seither alljährlich im September zum Gedächtnislauf ein; die Startgelder spendet er der Kinderherzstiftung. Sie werden eingesetzt, um herzkrankte Kinder und die Erforschung angeborener Herzfehler zu unterstützen.

Der Auftakt der Veranstaltung war der Lauf von Schülerinnen und Schülern über eine Distanz von einem Kilometer. Maximilian Hammann (4:17 Minuten) und Svenja Sommer (4:46 Minuten) konnten ihn klar für sich entscheiden. Es folgte ein Lauf über fünf Kilometer. Hier waren Sebastian Zang und Ida Skorna die schnellsten Teilnehmer. Den Hauptlauf über zehn Kilometer quer durch die Innenstadt von Semd gewann Jürgen Reiser. Er gelangte nach 35:53 Minuten ins Ziel. Raileen Bourguignon bewältigte die Strecke als schnellste Frau im Feld in 45:31 Minuten.



Am Start: die Teilnehmer des diesjährigen Gedächtnislaufes

Insgesamt erbrachte der diesjährige Graine-Gedächtnislauf 1859,50 Euro. Die Kinderherzstiftung bedankt sich auch an dieser Stelle noch einmal sehr herzlich bei allen Läufern, beim Organisator und den vielen Helfern vor Ort. (rue)



Eine besonders hübsche Spende

Achim Rothenberger (Bildmitte) verkaufte auf dem Straßenfest in Gausbach selbstgeschnittene Edelweisse aus Lindenholz zugunsten der Herzbande, eine Elternselbsthilfegruppe der Kinderherzstiftung. Den Erlös von 660 Euro überreichte der aus Forbach stammende Künstler der Herzbande-Gruppenleiterin Lydia Merz aus Gaggenau.

Die Kinderherzstiftung dankt

Immer wieder entscheiden sich Menschen, die Kinderherzstiftung mit Geldspenden zu unterstützen. Diese Spenden sind die Grundlage unserer Arbeit. Nur so können wir unabhängig über Herzkrankheiten und deren Behandlung informieren, über neue Medikamente oder Ernährungstipps berichten und Patienten zu Wort kommen lassen. Herzlich wollen wir uns bei allen bedanken, die die Kinderherzstiftung und ihre Arbeit bei Anlässen wie Geburtstagen, Jubiläen oder Trauerfeiern mit einer Spende bedachten. In den letzten Monaten waren das: Karl Bourscheidt, Monheim am Rhein; Christel Döhler, Mörfelden-Walldorf; Alfred Fink, Unna; Professor Dr. Thomas Seebohm, Bonn; Ernst Gerland, Sachsenhagen; Frauke Haas, Bergisch Gladbach; Angelika Kindt, Bad Homburg; Helmut und Brigitte Kittel, Leinfelden-Echterdingen; Kläre Kowalewski, Dortmund; Rolf Heinrich Sammet, Plettenberg.; Professor Dr. Michael Seitz, Jegenstorf (Schweiz); Michael Simons, Erfstadt; Herbert Pittich, Vellmar. (ko)