

Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

Heike Kolb

Mit großer Trauer mussten wir erfahren, dass Heike Kolb, langjährige Geschäftsführerin unseres Partnervereins Herzkind e.V., am 26.12.2018 verstorben ist.

Im Jahr 2002 übernahm Heike Kolb die Leitung der Herzkind-Geschäftsstelle in Braunschweig. Von Anfang an war sie eine geschätzte Kollegin, die mit Kompetenz, Fingerspitzengefühl und dem richtigen Maß an Empathie die Geschicke des Herzkind e.V. leitete. Dabei stellte Sie immer die Hilfe für Menschen mit angeborenem Herzfehler und deren Familien an die erste Stelle. So hatte Heike Kolb maßgeblichen Anteil daran, dass Herzkind und Kinderherzstiftung im Laufe der Jahre immer



16.8.1961 – 26.12.2018

enger zusammenrückten und ihre Kooperationen ausbauten. Ohne sie würde es unsere gemeinsame Sozialrechtliche Beratungsstelle und das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler, ein Zusammenschluss aller bundesweit tätigen Patientenorganisationen für Menschen mit angeborenem Herzfehler, in der aktuellen Form wohl nicht geben. Viele Herzkinder-Familien werden bestätigen, dass Heike Kolb über viele Jahre eine unverzichtbare Ansprechpartnerin war, die ihnen immer mit Rat und Tat auch in schwierigen Situationen zur Seite stand.

Heike, Du wirst uns sehr fehlen, aber immer in unseren Herzen bleiben!

Für die Kinderherzstiftung

Kai Rügenbrink

Barbara Genscher-Fonds für herzkranke Kinder

Mit einer Spende von 100000 Euro richtete die Kinderherzstiftung kürzlich den Barbara Genscher-Fonds für die Arbeit zugunsten herzkranker Kinder und Jugendlicher ein. Bei der Summe handelt es sich um eine Zuwendung des Ehepaars Genscher, die gezielt zu diesem Zweck zu verwenden ist – so hatten es Barbara Genscher, Schirmherrin der Deutschen Herzstiftung, und ihr Ehemann, der ehemalige Außenminister Hans-Dietrich Genscher, bereits vor dessen Tod vor zwei Jahren festgelegt. Auf Wunsch der Eheleute Genscher wird das Geld insbesondere für die ärztlich begleiteten Freizeiten (Ski- und Segelfreizeiten) sowie für Familienfreizeiten eingesetzt. Vorstand, Geschäftsführung und die Verantwortlichen der Kinderherzstiftung sagen Danke. ve



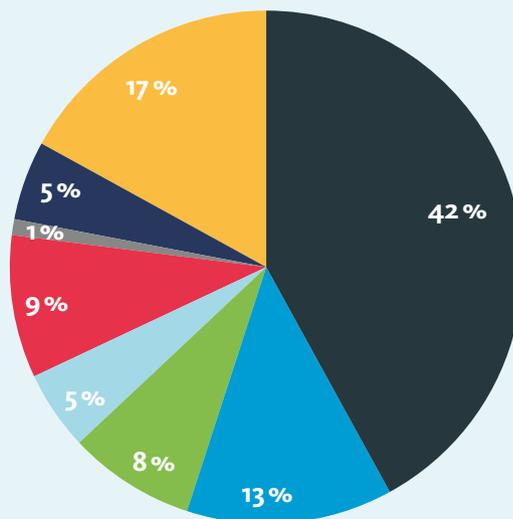
Das Ehepaar Barbara und Hans-Dietrich Genscher († 2016) bei einer Herzstiftungsaktion zur Förderung der regelmäßigen Bewegung

Sozialrechtliche Beratungsstelle läuft weiter

Der Vorstand der Deutschen Herzstiftung hat auf seiner Sitzung im November 2018 die Verlängerung des Projekts „Sozialrechtliche Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern“ um weitere drei Jahre beschlossen und die Kosten in Höhe von 36 800 Euro pro Jahr genehmigt. Die Sozialrechtliche Beratungsstelle wird gemeinschaftlich von Herzkind e.V. und der Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung betrieben. Seit Mai 2011 sind die Kolleginnen in den Räumen der Herzkind-Geschäftsstelle kompetente Ansprechpartnerinnen zu Fragen rund um den Schwerbehindertenausweis, Reha- und Kuranträge, Pflege- und Krankenversicherung sowie Inklusion in KiTa, Schule, Studium und Beruf.

Im Jahr 2017 wurden insgesamt 568 Beratungsgespräche geführt. Für 2018 werden ähnliche Zahlen erwartet, wobei eine Zunahme an spezifischen, individuellen Anliegen mit höherem Bearbeitungsaufwand verzeichnet wurde. Vermehrt gehen zudem Fragen von Mitarbeitern aus Kliniken und Praxen ein, die mit der sozialrechtlichen Beratung ihrer Patienten betraut sind. *rue*

Sozialrechtliche Beratungsstelle:
Beratungsthemen 2017



- Schwerbehindertenausweis
- Reha/FOR/Kur
- Pflegeversicherung
- Krankenversicherung
- Klagen
- SGB
- Schule/Studium/Beruf/Frühförderung/Kita
- Sonstiges

Mütterausflug

Die HerzBande Nordbaden/Karlsruhe, eine der größten von der Kinderherzstiftung unterstützten Selbsthilfegruppen rund um angeborene Herzfehler, veranstaltete auch 2018 wieder ihren traditionellen Mütterausflug. Bei herrlichem Wetter ging es morgens mit der Bahn nach Baiersbronn, wo die Teilnehmerinnen nach einem Spaziergang gemütlich essen gingen. Darauf folgte ein Besuch in Hauff's Märchenmuseum und ein Fußmarsch nach Klosterreichenbach. Hier kehrten die Frauen in einer Eisdiele ein, bevor sie die Heimfahrt antraten.



Die Frauen der HerzBande bei ihrem alljährlichen Ausflug

Für die Frauen der HerzBande ist der alljährliche Ausflug eine wichtige Zeit des Miteinanders. Sie tauschen sich über ihren Alltag als Mütter von Kindern mit angeborenem Herzfehler aus, schöpfen aber auch gemeinsam neue Kraft für die Organisation von Symposien und anderen zahlreichen Aktionen zugunsten ihrer „Herzkinder“.

Nähere Informationen zur HerzBande und deren Arbeit finden Sie unter www.herzbande-nordbaden.de

Lydia Merz

Spenden sind die Grundlage unserer Arbeit. Nur dank ihnen kann die Kinderherzstiftung unabhängig über Herzkrankheiten und deren Behandlung informieren, über neue Medikamente berichten oder Ernährungstipps geben sowie Patientinnen und Patienten zu Wort kommen lassen.

Jede Feier kann ein Anlass sein, anstelle von Geschenken um Spenden zu bitten: Geburtstage, Hochzeiten, Firmenjubiläen, Trauerfeiern. Welcher Anlass es auch sein mag – mit einem Spendenauftrag setzen Sie immer ein Zeichen für unsere Arbeit zugunsten von Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Wie Gerda Mählmann aus Lohne, auf deren Initiative uns eine Sammelspende in Höhe von 5140 Euro erreicht hat. Ihr geliebter Mann Albert Mählmann starb am 25. August 2018 nach einer schweren Herzoperation. Ihm war ein Kunstherz implantiert worden, doch waren seine Organe bereits derartig geschwächt, dass er mit diesem nur drei Monate weiterlebte, wie sie uns in einem persönlichen Brief berichtet. „Da viele Menschen, besonders auch Kinder, an einem kranken

DANKE

Herzen leiden, hab ich gebeten, zur Beisetzung meines Mannes keine Blumen und Kränze zu schicken. Ich bat um eine Spende für die Herzstiftung“, erklärt sie abschließend.

Wir haben großen Respekt davor, dass Gerda Mählmann in ihrer Trauer um diese Form der Anteilnahme gebeten hat, und bedanken uns herzlich bei ihr und ihren Lieben.

Genauso herzlich danken wir allen anderen, die die Kinderherzstiftung und ihre Arbeit in letzter Zeit bei Anlässen wie Geburtstagen, Jubiläen oder Trauerfeiern mit einer Spende bedachten. In den letzten Monaten waren das:

Geburtstage: Uwe Gröhlich, Hessisch Oldendorf.

Goldene Hochzeit: Doris und Lothar Schneider, Wissen.

Trauerfälle: Doris Fladda, Brüggen; Rolf Hackemann, München; Gerd Kapellen, Wermelskirchen; Ilse Meyer-Perkhoff, Vechta; Lieselotte Powalla, Köln.

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

ko/red



Daniela Hill

Mitstreiter gesucht

Seit ihrem 17. Lebensjahr trägt die 29-jährige Wiesbadenerin Daniela Hill einen Herzschrittmacher. Schon drei Tage nach ihrer Geburt war sie aufgrund der Diagnose Transposition der großen Arterien (TGA) am offenen Herzen operiert worden, infolgedessen im späteren Verlauf ihres Lebens Herzrhythmusstörungen auftraten.

Sie gehöre zur ersten Generation, die diesen schweren Herzfehler überlebt habe, erzählt uns die junge EMAH (Erwachsene mit angeborenem Herzfehler). Dank des medizinischen Fortschrittes könne sie ihr Leben trotz vieler Einschränkungen zwar genießen, stoße jedoch auch oft auf Unverständnis oder Unsicherheit seitens ihres Umfelds. So musste sie beispielsweise feststellen, dass viele Ärzte, die sie aufsuchte, im Umgang mit Menschen mit angeborenem Herzfehler wenig oder gar keine Erfahrung hatten. Auch im Schulalltag wusste das Lehrpersonal oft nicht, wie es mit ihr umgehen sollte.

Aus diesem Grund möchte Daniela Hill eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit angeborenem Herzfehler und Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler gründen. Ziel soll es sein, die Erfahrungen mit dem Herzfehler in der Gemeinschaft zu teilen, um im alltäglichen Leben besser mit ihnen umgehen zu können. Des Weiteren sollen Fragen über Erkrankungen und mögliche Behandlungen geteilt und besprochen werden.

Weil Daniela Hill zunächst herausfinden möchte, wie groß die Nachfrage an einer solchen Gruppe in ihrem Einzugsgebiet Wiesbaden/Mainz ist, bitten wir unsere Leser, sich bei Interesse an einer Teilnahme per E-Mail zu melden: daniela.hill@gmx.net

boe



Albert und Gerda Mählmann (rechts und links außen) mit ihren drei Kindern, deren Partnern und allen Enkelkindern