

Was kann die Kinderherzstiftung für Sie tun?

Die Deutsche Herzstiftung engagiert sich mit ihrer **Kinderherzstiftung** für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler und unterstützt deren Familien. Schauen Sie mal auf unserer Website vorbei: www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler

herzblatt-EXPRESS

Mit dem **herzblatt-Express** erhalten Sie per E-Mail schnell und unkompliziert Neuigkeiten über wichtige Ereignisse rund um das Thema „Angeborene Herzfehler“. Sie können das Angebot mit nur wenigen Schritten nutzen: Registrieren Sie sich einfach für den **herzblatt-Express** der Kinderherzstiftung unter folgendem QR-Code:



ZEITSCHRIFT

In der Zeitschrift **herzblatt: Leben mit angeborenem Herzfehler** informieren Kinderkardiologen viermal im Jahr verständlich über angeborene Herzfehler, deren Diagnose und Therapie. Stöbern Sie unter diesem Link: www.herzstiftung.de/herzblatt

MEDIZINISCHE SONDERDRUCKE

Besonders wichtige Themen fassen wir für Sie in gesonderten Ratgebern zusammen, die von Kinderherzspezialisten geschrieben und für Mitglieder kostenlos sind. Darüber hinaus finden Mitglieder ein breites Angebot hilfreicher Materialien auf unserer Website.

SOZIALRECHTLICHE BERATUNGSSTELLE

Lassen Sie sich zu den Themen Schwerbehindertenausweis, Rehabilitationsmaßnahmen oder Kranken- und Pflegeversicherung beraten. Planen Sie für sich und Ihr Kind eine Reha? Haben Sie Fragen zu Pflegegraden? An die Sozialrechtliche Beratungsstelle, ein gemeinsam mit Herzkind e. V. betriebenes Angebot, können sich alle Menschen mit angeborenem Herzfehler kostenfrei wenden. Auch erhalten Sie Auskunft über die rechtlichen Bestimmungen der Integration herzkranker Kinder (Kindergarten, Schule, Berufsausbildung).

Sie erreichen die Sozialrechtliche Beratungsstelle von Kinderherzstiftung und Herzkind e. V. von montags bis donnerstags von 9 bis 15 Uhr und freitags von 9 bis 12 Uhr. Sie können unter der Nummer 0531 2206612 anrufen oder eine E-Mail an ahf-beratung@email.de schreiben. Gerne können Sie sich mit Ihren Fragen auch an die Kinderherzstiftung unter www.herzstiftung.de/beratungsstelle wenden. Auf Ihre Anfrage freuen sich Kathrin Borsutzky und Ina Schneider.

FREIZEITEN FÜR HERZKRANKE KINDER UND JUGENDLICHE

Seit Jahren bietet die Kinderherzstiftung Freizeiten an, die speziell auf Betroffene mit einem angeborenem Herzfehler zugeschnitten sind.

SKIFREIZEIT

An unserer ärztlich betreuten Skiwoche

können Kinder und Jugendliche mit einem Herzfehler **ab einem Alter von neun Jahren** teilnehmen. Begleitet werden wir von einem erfahrenen Kinderkardiologen, durch dessen medizinische Betreuung alle einen unbeschwerten Aufenthalt genießen können. Für die Anmeldung sind ein aktueller Arztbericht und ein Belastungs-EKG (nicht älter als 6 Monate) notwendig.

FAMILIENFREIZEIT

Die Familienfreizeit ist ein Angebot für alle herzkranken Kinder und ihre Familien. Jedes Jahr stellen wir diese Familientage unter ein Motto, das uns die ganze Zeit bei unseren Aktivitäten begleitet. Aber auch für Erholung oder den zwanglosen Erfahrungsaustausch bleibt genug Zeit. Besonders beliebt sind die Lagerfeuer mit Stockbrot, die Spielezeiten, das kreative Gestalten und die Auseinandersetzung mit Themen, die neue Impulse für den Alltag geben.

SEGELTÖRN FÜR JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE

An unserer ärztlich betreuten Segelfreizeit können Jugendliche mit einem Herzfehler ab 14 Jahren teilnehmen. Unsere Segelgebiete sind das IJsselmeer, das niederländische Wattenmeer und die Nordsee. Auch eine Fahrt über die weit verzweigten Kanalsysteme Frieslands ist denkbar. Wir übernachten auf einem Traditionss Segelschiff. Für die Anmeldung sind ein aktueller Arztbericht und ein Belastungs-EKG (nicht älter als 6 Monate) notwendig.

MÜTTERSEMINARE

Mutter zu sein ist schön und gleichzeitig anstrengend. Mutter eines herzkranken Kindes zu sein birgt zusätzlich besondere Herausforderungen. Denn die Betroffenen werden auch mit Gefühlen wie Sorge, Angst, Fremdbestimmung und Erschöpfung konfrontiert. Egal in welchem Lebensabschnitt sich die Mütter eines Herzkindes befinden – sie bekommen an diesem Wochenende neue Ideen und viele Inspirationen. Für Momente des Auftankens und des Austausches ist gesorgt.

Neu: VÄTERSEMINARE

Väter herzkranker Kinder sind nicht selten mit einer Mehrfachbelastung konfrontiert und leisten viel. Ihre Herzkinder brauchen spezielle Zuwendung und zugleich dürfen die Bedürfnisse der anderen Familienmitglieder nicht zu kurz kommen. Wie man den Alltag so gestaltet, dass alle in der Familie bestmöglich versorgt sind, zeigt unser neues Seminarangebot speziell für Väter von Herzkindern. Und auch Väter, die selbst mit einem angeborenen Herzfehler leben, sind herzlich willkommen. **Weitere Infos finden Sie in dieser Ausgabe auf Seite 43.**

ONLINE-SPRECHSTUNDE

Als Mitglied der Herztiftung können Sie unsere Online-Sprechstunde rund um angeborene Herzfehler nutzen. Die Fragen werden von Kinderherzspezialisten beantwortet. Wichtig: Diese Online-Sprechstunde beantwortet nur die Anfragen, die von den Erziehungsberechtigten der minderjährigen Kinder oder von Volljährigen selbst gestellt werden. Erwünscht ist in unserer Sprechstunde alles, was das Thema Herzfehler betrifft.

Neu: ONLINE-SEMINARE

Aktuelle Informationen und Vorträge zu Themen rund um den angeborenen Herzfehler bequem von zu Hause? Ja, das geht! Mit unserem Online-Angebot! Wir bieten Ihnen im Jubiläumsjahr der Kinderherztiftung Online-Seminare an,

bei denen Experten einen laienverständlichen Vortrag zu einem Thema halten. Und anschließend können Interessierte Fragen stellen. Weitere Informationen zu den Vorträgen erhalten Sie unter anderem über unsere Homepage und unseren *herzblatt*-Express.

Aktualisiert: DEIN HERZLOTSE – ARZT- UND KLINIKFINDER

Sie sind auf der Suche nach einer geeigneten Kinderkardiologin in Ihrer Nähe, einem EMAH-Arzt oder einem Kinderherzzentrum? Hier leistet unser aktualisierter Arzt- und Klinikfinder „Dein Herzlotse“ (ehemals Kinderherzfürer) mit seiner Auflistung der Ansprechpartner sowie ausführlichen Informationen zu den Kliniken und Zentren schon seit vielen Jahren wertvolle Hilfestellung. Vollständig überarbeitet und aktualisiert sind die EMAH-Spezialisten nun nicht mehr separat aufgelistet, sondern in das Verzeichnis integriert worden.

SELBSTHILFE

In Selbsthilfegruppen sind oft wertvolle Tipps und Hilfen zum täglichen Umgang mit angeborenen Herzfehlern erhältlich. Um den Austausch zwischen Betroffenen beziehungsweise Eltern zu fördern, unterstützt Sie die Kinderherztiftung bei Ihrer Suche nach einer regionalen Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe. Für weitere Informationen nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf.

FORSCHUNG

Durch die Forschungsförderung trägt die Kinderherztiftung zu einer verbesserten medizinischen Versorgung und einer besseren Lebensqualität bei.

ENGAGEMENT FÜR SIE

Die Deutsche Herztiftung setzt sich mit ihrer Kinderherztiftung für eine bessere Versorgung der Patienten mit angeborenen Herzfehlern bei politischen Entscheidungsträgern ein und engagiert sich in der Prävention. Wie auch Sie Mitglied der Deutschen Herztiftung/

Kinderherztiftung werden und von unseren Angeboten profitieren können, erfahren Sie unter www.herztiftung.de.

HERZPATIENTEN EINE STIMME GEBEN

Wir bieten Patienten mit angeborenen Herzfehlern beziehungsweise bei minderjährigen Betroffenen deren Eltern, die Möglichkeit, ihre Interessen auf offizieller Ebene zu vertreten. Sie als Herzpatient sind Experte Ihrer Erkrankung. Wenn Sie Ihre persönliche Geschichte, Ihren täglichen Umgang mit der Erkrankung oder Verbesserungsvorschläge schildern, leisten Sie einen wertvollen Beitrag zur politischen Entscheidungsfindung, Gestaltung von Forschungsprojekten oder Ausgestaltung sonstiger Serviceangebote. Bei Interesse schreiben Sie bitte eine E-Mail an dehn@herztiftung.de.

ONLINE-INFORMATIONANGEBOTE

Bleiben Sie mit uns in Kontakt! Besuchen Sie uns auf unserer Website www.herztiftung.de. Folgen Sie der Deutschen Herztiftung/Kinderherztiftung auf Facebook, Twitter, Instagram und besuchen Sie den YouTube-Kanal, um aktuelle Nachrichten und Tipps zu erhalten.



www.facebook.com/deutsche.herztiftung



www.instagram.com/herztiftung/



www.twitter.com/Herztiftung