

# Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

## NEWSTICKER

Am 28. Juni fand das **zweite Online-Seminar** der Kinderherzstiftung statt. Zum Thema „Herzinsuffizienz bei Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler“ konnten wir mit Professor Harald Kaemmerer vom Deutschen Herzzentrum München einen ausgewiesenen EMAH-Experten als Referenten gewinnen, der zunächst mit einem spannenden Vortrag in die komplexe Thematik einführte, um dann im Anschluss auf die Fragen der Zusehenden einzugehen. In gewohnt professioneller Weise führte Ruth Ney, Medizinjournalistin im Haus der Herzstiftung, durch die Veranstaltung. Wer die Live-Übertragung verpasst hat, kann auf dem YouTube-Kanal der Herzstiftung die Aufzeichnung anschauen. Zu weiteren Online-Seminaren informieren wir Sie über unseren **herzblatt-EXPRESS**.

+++++

Im Jahr 2023 wird die Deutsche Herzstiftung im Bereich „Angeborene Herzfehler“ zusätzlich zur alljährlichen Forschungsförderung ein Sonderforschungsvermögen in Höhe von 500 000 Euro zur Verfügung stellen (siehe auch *herzblatt* 2.2023, Seite 47). Bis zum Bewerbungsschluss am 30. April gingen insgesamt 68 hochkarätige Anträge ein. In einer ersten Begutachtungsrunde wurde der Kreis der potenziell förderungswürdigen Projekte auf 25 reduziert. Kriterien waren unter anderem Patientennähe und Innovation. In einer zweiten Gutachterrunde Anfang Juli wurden die Preisträger benannt. Deren Projektvorhaben werden in einer der nächsten *herzblatt*-Ausgaben vorgestellt.

+++++

Am 17. Juni fand die diesjährige Mitgliederversammlung der Deutschen Herzstiftung statt, die sich durch einen offenen und respektvollen Dialog auszeichnete. Die engagierten Mitglieder brachten frische Ideen und Vorschläge ein, um die zukünftige Arbeit der Stiftung weiter voranzutreiben. Besonders hervorgehoben wurde dabei die Notwendigkeit einer verstärkten Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit, um das Bewusstsein für Herzgesundheit zu steigern. Ein Höhepunkt der Veranstaltung war die Verleihung des Wilhelm P. Winterstein-Preises an Dr. med. Alessia Lena für ihre wegweisende prospektive Studie zur Herzschwäche bei Patienten mit fortgeschrittenem Krebs.

+++++

Auch aus dem Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF) gibt es Neues zu berichten: Durch die Umsetzung der EU-Verordnung über Medizinprodukte droht in den nächsten Jahren ein Wegfall vieler notwendiger Medizinprodukte – insbesondere für Kinder. Gründe hierfür sind unter anderem hohe Kosten und lange Re-Zertifizierungszeiten auch für etablierte Produkte. Im Rahmen der EHN-Jahrestagung (European Heart Network) tauschten wir uns mit anderen europäischen Patientenverbänden aus und berieten darüber, welche Schritte notwendig sind, um gemeinsam mehr Aufmerksamkeit zu erreichen und diese Entwicklung aufzuhalten.

+++++

Auch die seit April 2023 vorgeschriebene ambulante Durchführung von Herzkatheteruntersuchungen bei Kindern ab einem Jahr beschäftigt das Aktionsbündnis. Konkret bedeutet dies: Aufnahme, Untersuchung mit Herzkatheter und Entlassung der Kinder sollen an einem Tag erfolgen. Experten der Kinderkardiologie sprechen von einem nicht vertretbaren Risiko und einer Gefährdung des Kindeswohls, sollten diese Vorgaben umgesetzt werden. Thrombose- und Nachblutungsrisiko und andere Komplikationen als Folge des Eingriffs wie Lungenentzündungen aufgrund von Aspiration werden genannt. Wohnort und Klinik liegen nicht selten mehrere Stunden Fahrtzeit auseinander, sodass bei Eintreten von Komplikationen sofortige Hilfe nicht verfügbar ist. Kliniken, die sich der ambulanten Durchführung verweigern, drohen Strafzahlungen. Bei der Erstellung der neuen Regularien wurden pädiatrische Fachgesellschaften leider nicht zu Rate gezogen. Als Patientenorganisationen erheben wir gemeinsam mit den Fachgesellschaften die Stimme zum Wohl der Patienten. Unsere Forderung: keine Ambulantisierung für Patienten unter 18 Jahren!

+++++

Passen Sie auf sich auf!

*Kai Rügenbrink und Ihre Kinderherzstiftung*



## Aufklären und vorsorgen: Herzwochen 2023 über plötzlichen Herztod

Der plötzliche Herztod ist eine der häufigsten Todesursachen in der westlichen Welt und die häufigste Todesursache bei Herzerkrankungen. Allein in Deutschland sterben Jahr für Jahr schätzungsweise 65 000 Menschen daran. Bei den Betroffenen kommt es scheinbar aus heiterem Himmel zu einem plötzlichen Herzstillstand. Allerdings besteht bei mehr als 95 Prozent der Opfer schon vor dem tragischen Ereignis eine Erkrankung des Herzens. Der plötzliche Herztod ist also selten ein schicksalhafter Ereignis, vor dem es kein Entrinnen gibt. Frühzeitiges Erkennen und die konsequente Behandlung von Herzerkrankungen helfen, das Risiko, dass das Herz plötzlich stillsteht, auf ein Minimum zu reduzieren.

Unter dem Motto „Herzkrank – schütze Dich vor dem Herzstillstand!“ hat die Herzstiftung den plötzlichen Herztod in den Mittelpunkt ihrer jährlich stattfindenden Herzwochen vom 1. bis 30. November gestellt. In rund 1000 Veranstaltungen klären Herzspezialisten Patienten, Angehörige und In-



### HERZKRANK?

Schütze Dich vor dem  
HERZSTILLSTAND!

teressierte auf – in Kliniken und Praxen, in den Medien, in Telefon-, Online- und anderen Aktionen.

In einer umfangreichen Broschüre, die begleitend zu den Herzwochen erscheint, berichten renommierte Fachleute über die wichtigsten Aspekte, verständlich geschrieben und auf dem neuesten Stand der Medizin. Ab Mitte Oktober können Sie den Expertenratgeber anfordern und sich über die Veranstaltungstermine wie auch die Veranstaltungsorte auf der Homepage der Herzstiftung ([www.herzstiftung.de](http://www.herzstiftung.de)) informieren.

*Joachim Mohr*



### Vorbeischauen und folgen: Deutsche Herzstiftung – Gefällt mir 👍

Über die sozialen Netzwerke der Deutschen Herzstiftung erhalten Sie exklusive Einblicke in die Arbeit der Kinderherzstiftung. Ob Sie sich für angeborene Herzfehler und neue Behandlungsmethoden interessieren, Ihr Herz fit halten wollen oder sich einfach mit uns vernetzen möchten – mit unseren Videoreihen zu Krankheitsbildern, herzgesunden Rezepten, Fitness-Workouts und vielen medizinischen News ist für jeden etwas Interessantes dabei.

Wer uns auf Instagram (@herzstiftung) und Facebook (@Deutsche.Herzstiftung) besucht, erfährt nicht nur alles rund um das Engagement der Herzstiftung, sondern erhascht auch einen Blick hinter die Kulissen der Kinderherzstiftung. Entdecken Sie unter anderem in den Story-Highlights auf Instagram die schönsten Momente der Familienfreizeit. Als Follower bleiben Sie auf dem Laufenden, was hinsichtlich des Jubiläums geplant ist. Vielleicht nicht nur für uns spannend: Hören Sie, was 30 Gratulanten rückblickend über 30 Jahre Arbeit der Kinderherzstiftung zu sagen haben.

Auf unserem YouTube-Kanal (@DeutscheHerzstiftung) finden Sie unter anderem auch die Online-Seminare der Kinderherzstiftung oder Videos vergangener Freizeiten.

Folgen Sie uns bei LinkedIn (@Deutsche Herzstiftung e.V.) und Twitter (@herzstiftung), um über unsere gesundheitspolitischen Aktivitäten informiert zu werden, und machen Sie sich vertraut mit relevanten Artikeln, Berichten und Meinungen zu den aktuellen Herausforderungen im Gesundheitswesen.

Schauen Sie vorbei, folgen Sie uns und verpassen Sie keine unserer Aktivitäten!

cl



Erfahrungsberichte eröffnen Perspektiven für andere.

### Gesucht: Mutmach-Geschichten über das Leben mit AHF

Als „Stimme der Herzpatienten“ möchte die Deutsche Herzstiftung in besonderer Weise auch Menschen mit angeborenen Herzfehlern (AHF) zu Wort kommen lassen. Einerseits kann damit anderen Betroffenen Mut gemacht werden. Zum anderen wird deutlich, wo bei den kleinen und großen Patienten Sorgen und Ängste bestehen oder wo Verbesserungsbedarf gefragt ist.

Oft schon haben uns einzelne, persönliche Geschichten erreicht, einige davon sind in der Mitgliederzeitschrift *herzblatt* auch vorgestellt worden. Nun starten wir ein Projekt, das Betroffenen ermöglichen soll, von ihren Erfahrungen zu berichten. Auf der Website der Herzstiftung haben wir dazu einen neuen Bereich eingerichtet, der nach herzmedizinischen Themenkreisen geordnet ist. Hier können Sie Ihren eigenen Erfahrungsbericht einreichen oder den anderer Patienten lesen und sich darüber austauschen.

Interessiert? Dann schauen Sie gleich nach unter [www.herzstiftung.de/patientenstimme](http://www.herzstiftung.de/patientenstimme). Dort können Sie auch die einfachen formalen Vorgaben (etwa zur Maximallänge) nachlesen. Wir freuen uns auf Ihren ganz persönlichen Erfahrungsbericht.

rue/cl



Erinnert das ganze Jahr über an die Arbeit der Kinderherzstiftung: das Motiv des Kalenders von Germania Petrol.

### Gefunden: plakative Spendenidee

Spenden statt Geschenke zu Weihnachten – diese frühzeitig im Jahr geplante Idee setzt sich bei Unternehmen zunehmend durch. Das nutzt auch der Herzstiftung, die bei solchen Aktionen häufig bedacht wird. Ungewöhnlich jedoch ist, wie plakativ der Berliner Mineralölgroßhändler Germania Petrol auf seiner Weihnachtskarte die Arbeit der Kinderherzstiftung würdigte: Eine Illustration von Felix Böhme von der Werbeagentur accis stellt auf humorvolle Weise eine Szene in einer Kfz-Werkstatt dar. An der Wand zeigt ein Graffito das Logo der Kinderherzstiftung. Dazu heißt es auf der Karte: „Herzlich wollen wir das Jahr ausklingen lassen und unterstützen die Kinderherzstiftung mit einer Spende, um auch den Jüngsten ein normales Leben zu ermöglichen.“ Eine charmante Idee zum Nachahmen: In diesem Fall kamen 3000 Euro zusammen.

„In der Vergangenheit hatten wir an Weihnachten unseren Kunden zum Dank einen Lachs geschenkt. Aber weil mir die Kinderherzstiftung buchstäblich am Herzen liegt, haben wir uns letztes Jahr dazu entschieden, den entsprechenden Betrag zu spenden“, begründet der Geschäftsführer von Germania Petrol, Werner Krüger, das Engagement seiner Firma. „Das wollten wir auch auf unserer Weihnachtskarte deutlich machen.“ Und nicht nur dort: Mit einer leichten Abwandlung hat Germania Petrol das Motiv auch für den diesjährigen Viermonatskalender verwendet. So werden die Geschäftspartner das ganze Jahr über an die Arbeit der Kinderherzstiftung erinnert. Neben der wunderbaren Weihnachtsspende ist dies ein ganz besonderes Zeichen der Verbundenheit, für das Vorstand und Geschäftsführung der Deutschen Herzstiftung sehr dankbar sind.

qu



### Spenden anstelle von Geschenken

Spenden sind die Grundlage unserer Arbeit. Nur dank ihnen kann die Herzstiftung mit ihrer 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 Spendenauftrag setzen Sie immer ein Zeichen für unsere Arbeit zugunsten von Menschen mit angeborenem Herzfehler. Wir danken allen, die die Kinderherzstiftung und ihre Projekte bei verschiedenen Anlässen mit einer Spende bedachten. Ohne Spenden wie diese wäre die Arbeit der Kinderherzstiftung nicht denkbar.

#### Trauerfälle:

Daniel Pieper, *Kaarst*;  
 Heidemarie Schmuck, *Langenfeld*;  
 Dr. med. Joachim Weimer,  
*Oer-Erkenschwick*.



Tandem der Kinderherzstiftung: Kai Ruenbrink und Dominic Clos

Was machen eigentlich ...

## ... Kai Ruenbrink und Dominic Clos von der Kinderherzstiftung?

Es gibt Arbeitsbereiche, die kann man im Grunde nur als Krake mit möglichst vielen Armen bewältigen. Die Abteilung „Kinderherzstiftung/Angeborene Herzfehler (AHF)“ ist so ein Bereich. In einer Stellenbeschreibung aus 2022 hört sich das so an: „Die Deutsche Herzstiftung sucht personelle Verstärkung ... Als bundesweiter Ansprechpartner für Menschen mit angeborenem Herzfehler aller Altersstufen und deren Familien ist es das Ziel, die Betroffenen auf vielfältige Weise zu informieren und zu unterstüt-

zen.“ Und dann folgt eine lange Liste mit ganz unterschiedlichen Aufgaben. Vom Aufbau einer modernen, digitalen Selbsthilfe- und Vernetzungsarbeit und direktem Kontakt mit Betroffenen über die Organisation und Durchführung von Informationsveranstaltungen, Seminaren und Freizeiten bis zu der gemeinsamen Entwicklung neuer Strategien und der Teilnahme an wissenschaftlichen Kongressen gehört alles dazu.

„Wir haben 2022 mit unserer Anzeige sprichwörtlich die eierlegende Woll-

milchsau gesucht“, erzählt Projektleiter Kai Ruenbrink, 51, und lacht seinem Kollegen zu. „Darauf hat sich Dominic Clos beworben und wir haben ihn genommen.“ Der 26-Jährige gehört inzwischen seit mehr als einem Jahr zum Tandem der Kinderherzstiftung. Zuvor hat er seinen Master of Science in Sportwissenschaften in Mainz und Wien absolviert, war für die Sportjugend und den Landessportbund Rheinland-Pfalz in der Jugendpolitik und digitalen Kommunikation tätig, freiberuflich als



**Kai Rügenbrink:**  
**»Wichtig ist aber auch, alles kritisch zu hinterfragen, eigene Erfahrungen zu sammeln und deine Impulse einzubringen.«**

Talentaufbaugruppenleiter unterwegs und ist bis heute ehrenamtlich stellvertretender Vorsitzender der Sportjugend Rheinhessen und Vorstandsmitglied im Stadtjugendring Mainz. Zum Bewerbungsaspekt „direkter Kontakt mit Betroffenen“ sagt er: „Die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen ist für mich eine echte Herzensangelegenheit!“

### Ein wachsender Arbeitsbereich

Kai Rügenbrink erlebt schon seit Jahren, was die Arbeit rund um eine teils lebensbedrohlich belastete junge, aber auch immer älter werdende Patientengruppe bedeutet. Denn er, ebenfalls Sportwissenschaftler, leitet seit mehr als 20 Jahren den Projektbereich Kinderherzstiftung/AHF und hat 2014 das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler initiiert (siehe dazu auch *herzblatt* 3.2020). Und er kann mit inspirierenden Hintergrundinformationen neue Mitarbeiter erfolgreich ins kalte Wasser schmeißen, immer einen langen Arm zur Unterstützung ausgestreckt.

*Dominic Clos:* „Ich freue mich, dass ich tagtäglich von Kais Erfahrung profitieren kann.“

*Kai Rügenbrink:* „Wichtig ist aber auch, alles kritisch zu hinterfragen, eigene Erfahrungen zu sammeln und deine Impulse einzubringen.“

Dieser winzige Austausch unter Kollegen bestätigt: Bei Kai und Dominic geht es um Teamarbeit, um die Sache, um einen Patientenbereich, in dem viel gebraucht wird und vieles möglich ist.

Durch die großen Erfolge in der Behandlung von Neugeborenen und Kindern mit angeborenen Herzfehlern, die in den letzten Jahrzehnten erzielt wurden, erreichen aktuell mehr als 90 Prozent dieser Kinder das Erwachsenenalter. Dies führt dazu, dass heute in Deutschland die Zahl der Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH) die Zahl der Kinder mit AHF übersteigt. „Und das bedeutet quasi auch, dass unser Arbeitsbereich ständig mitwachsen muss“, erklärt Kai Rügenbrink.

### Mit 200 Prozent im Einsatz

Das Konzept, das den Projektleiter und den Projektreferenten mit allen tatkräftigen Armen an einem Strang ziehen lässt, beschreibt Kai Rügenbrink so: „Beide wissen, wie alle Teilbereiche der Kinderherzstiftung/AHF funktionieren und können sich gegenseitig vertreten.“ Er habe keinen Zuarbeiter gesucht, dem er laufend kleine Aufträge erteilen muss,

**Dominic Clos:**  
**»Ich freue mich, dass ich tagtäglich von Kais Erfahrung profitieren kann.«**

sondern einen Kollegen, der eigenständig denkt und arbeitet. „Wir sind jetzt also mit 200 Prozent für die Betroffenen da!“

In seinen ersten Wochen und Monaten hat Dominic Clos in viele verschiedene Aufgaben reingeschnuppert, aber auch direkt losgelegt. Er hat sich quer durchs Meer der Kinderkardiologen und Kardiologen telefoniert, um das hilfreiche Herzstiftungs-Angebot „Dein Herzlotse. Der Arzt- und Klinikfinder für Menschen mit angeborenem Herzfehler“ auf den neuesten Stand zu bringen. Er hat das neue Seminarangebot für Väter herzkranker Kinder geplant und die ersten wissenschaftlichen Kongresse besucht. Er hat an der digitalen Präsenz der Kinderherzstiftung mitgearbeitet, Freizeiten begleitet und die ersten medizinischen Online-Seminare mitorganisiert. „Beim letzten Seminar haben 200 Interessierte live teilgenommen und schon mehr als 2000 das Seminar online abgerufen“, berichtet er.

**»Und vor allem wissen wir als Team, wofür genau wir unsere Kraft einsetzen!«**

Und gibt es schon besondere Aktivitäten für 2024? „Es wachsen gerade Pläne für ein Sportcamp und ein Freizeitangebot für junge Erwachsene“, verrät Dominic Clos. Das Schöne sei doch, dass bei der Kinderherzstiftung kein Tag gleich sei. „Und vor allem wissen wir als Team, wofür genau wir unsere Kraft einsetzen!“

Martina Hinz