



# UHK - NEWS

Ausgabe I 2008

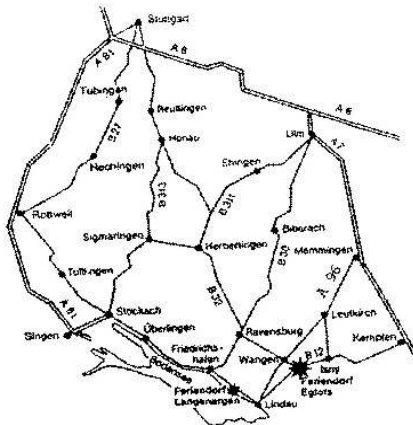
# Inhaltsverzeichnis

Einladung zur Familienfreizeit	-3-
Bericht der Mitgliederversammlung	-7-
Kinder-Herzsport-Gruppe	-8-
Spende eines Beatmungsgerätes	-9-
Fernreisen mit einem Herzkind	-10-
Im Blickpunkt: Aktuelles aus der Forschung	-13-
Endokarditis-Prophylaxe: nur noch für Hochrisikopatienten	-20-
Rehatermine 2008	-27-
Termine UHK 2008	-28-
Überregionale Termine 2008	-29-
Wunschtour 2008	-30-
Segelfreizeit Ein Herzkind berichtet...	-33-
Erwin Ewig und die Selbsthilfe	-34-
Berufsberatung bei Menschen mit angeborenem Herzfehler	-37-
Büchertipp	-40-
Parken am DHZ München	-41-
Die "Melody" spielt im DHZB	-42-
Therapeutisches Reiten - Psychomotorik	-44-
Danke...	-47-
Wichtige Telefon-Nummern	-48-
Impressum	-51-
Mitgliedsantrag	-53-
Helfen Sie uns bitte helfen	-55-
Ich habe ein Herzkind!!	-56-

# Einladung zur Familienfreizeit

In Eglöfs  
mit Wochenendseminar  
06. bis 08. Juni 2008

Eglöfs gehört zum Familienerholungswerk  
der Diözese Rottenburg – Stuttgart  
Anmeldeschluss ist der 27. April 2008 (nach Möglichkeit)



## Anfahrt

### Mit dem PKW

Von Stuttgart Autobahn A8 bis Ulm,  
A7 bis Ausfahrt Lindau A 96, weiter bis  
Leutkirch - Isny auf der B 12 nach Eglöfs.

### Mit der Bahn

Stuttgart - Ulm - Ravensburg umsteigen in den Postbus über Wangen  
nach Eglöfs.

Oder über Lindau - Wangen mit dem Bus bis Eglöfs.

Die öffentliche Haltestelle befindet sich direkt vor dem Feriendorf.

## Adresse:

88260 Argenbühl-Eglöfs, Alpgastr. 20/Allgäu, Tel. 075661 - 91001

### **Das Angebot:**

2 x Übernachtung in Eglofs mit Vollpension

### **Ausstattung der Bungalows:**

Wohnen, Küche, Elternschlafzimmer, 2 Kinderzimmer mit Doppelstockbett, WC, Dusche und Terrasse. Die Bungalows müssen lediglich vor der Abreise besenrein sein, das Geschirr gereinigt und das Inventar vollständig.

Für die Reservierung der Bungalows ist eine Absprache mit Herrn Matuschka (Tel. 07329 – 921301) erforderlich. Die Anmeldung mit dem Anmeldeformular wird erst nach Überweisung einer Kautions in Höhe von €100,00 gültig. Die Kautions ist auf das Konto Nr. 430 036 152, BLZ 730 500 00 bei der Sparkasse Neu-Ulm, Stichwort „Wochenendseminar“ zu überweisen. Bei Nichtwahrnehmung des Seminars ist die Kautions nur in Krankheitsfällen oder nach Rücksprache mit dem Vorstand zurück zu erstatten. Bei Antritt des Seminars, wird die Kautions vor Ort zurückerstattet.

### **Programm:**

#### Freitag

Bezug der Bungalows und Anreiszeit ab 16:00 Uhr  
Abendessen gegen 18:00 Uhr.  
Elterngespräche mit Spieleabend und Kegeln.

#### Samstag

Frühstück ca. 8:00 Uhr,  
Tagesprogramm wird vor Ort und je nach Wetterlage bekannt gegeben.  
Gegen 15:00 Uhr findet ein Arztvortrag statt.  
18:00 Uhr Abendessen  
Am Abend Nachbesprechung mit lockerer Diskussion.  
Kinderbetreuung: Gruppe 2 – 12 Jahre, sowie Jugendliche ab 12 Jahren mit eigenem Programm

#### Sonntag

Frühstück gegen 8:00 Uhr  
Freizeit und Spiele  
Gegen 11:30 Uhr Mittagessen  
Fahrt in den Skyline Park bei Bad Wörishofen.

Programmänderungen vorbehalten

## Verbindliche Anmeldung

Zum Wochenendseminar mit Familienfreizeit, vom 06. bis 08. Juni 2008  
im Familienerholungswerk der Diözese Rottenburg – Stuttgart e. V., in  
Eglofs / Argenbühl

An den  
Ulmer Herzkinder e. V.  
z.Hd. Herrn Jürgen Matuschka  
Fichtenweg 22  
89555 Steinheim

Straße, Hausnummer, PLZ, Ort			
Mitglied:			
Name Partner:			
Tel.-Nr.:			
Name 1. Kind		Alter	
Name 2. Kind		Alter	
Name 3. Kind		Alter	
Name 4. Kind		Alter	
Name 5. Kind		Alter	
Bitte in Druckbuchstaben ausfüllen			
<b>Anmeldeschluss ist der 27. April 2008</b> (nach Möglichkeit)			
Ort, Datum	Unterschrift(en)		

## Rückseite Anmeldung Eglöfs

## Bericht der Mitgliederversammlung

Nach der Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit, berichtete der Vorsitzende über die Aktivitäten und Aktionen des vergangenen Jahres und die Pläne für das Jahr 2008. Danach trug der Kassenwart die Zahlen des Jahres 2007 den anwesenden Mitgliedern vor. Die Kassenprüfer konnten berichten, dass die Kasse ordentlich geführt wurde. Es traten keine Unstimmigkeiten in der Kassenführung im vergangenen Jahr auf, bis auf die Phishing-Mail. Der Vorstandsvorsitzende erläuterte nochmals die Zusammenhänge zu der Phishing-Mail. Vorstand und Kassenwart wurden in beiden Punkten von den Mitgliedern entlastet. Weiterhin wurde der Haushaltsplan für das Jahr 2008 von ihnen genehmigt.

Der Vorstand wies danach auf die derzeitige Situation des BVHK hin. Dabei bekräftigte er, dass die öffentliche Arbeit des BVHK sehr gut ist, er aber mit der vorstandsinternen Arbeit nicht zufrieden ist. Nach Meinung des Vorstandes der UHK muss die Satzung intensiv geändert werden. So besteht z.Z. keine Möglichkeit, Einsicht in die Führung der Kasse und die

Vorstandsprotokolle des BVHK zu nehmen. Die Mitgliederversammlung erteilt dem Vorstand die Berechtigung, im äußersten Notfall aus dem BVHK auszutreten. Diese Abstimmung gilt bis zur nächsten Mitgliederversammlung der UHK.

Herr Eifert erinnerte die anwesenden Mitglieder an die Vereinsgründung im Jahr 1990. Um im Jahr 2010 den 20. Jahrestag feiern zu können, werden vom Vorstand noch Ideen gesammelt. Vorschläge seitens der Mitglieder werden gerne entgegen genommen.

Bei einer Auswertung der z.Z. laufenden Projekte, konnte der Vorstand eine zufriedenstellende Zusammenfassung vorweisen. Die Vorbereitungen für die Kinderherzsportgruppe laufen sehr gut an. Die Reittherapie wird weiterhin von den Mitgliedskindern sehr gut angenommen. Frau Böhme konnte bei der Elternarbeit von einigen ersten positiv angenommenen Elterngesprächen berichten. Auch der telefonische Service läuft sehr gut. In der Kinderkardiologie und der Station II konnten Pinnwände,

für den Verein angebracht und bestückt werden. Sie ist mit der Kinderkardiologie in sehr guter Verbindung und im Ronald McDonald-Haus in München wird sie in den nächsten Tagen ihre

Arbeit vorstellen.

Eine Einsicht in die Sitzungsprotokolle des Vorstandes und der Mitgliederversammlung ist jederzeit möglich!

## Kinder-Herzsport-Gruppe

Unser neues Projekt ist die Gründung einer Kinderherzsportgruppe. Dort werden herzkranken Kinder unter ärztlicher Betreuung lernen, ihre Leistungsgrenzen einzuschätzen. Es soll ihnen ermöglichen, sich ohne Ängste zu bewegen und ihrem Verlangen nach Sport und Bewegung nachzugehen. Dieses Projekt verwirklichen wir in enger Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm, Sektion Kinderkardiologie.

Sie können sich ab sofort anmelden. Formulare hierzu können Sie in unserer Geschäftsstelle anfordern.

Unterstützt werden wir bei der Finanzierung auch durch die Aktion "Herzessache" des SWR und Fa. Siemens, Ulm. Nähere Informationen hierzu finden Sie unter:  
[www.herzessache.de](http://www.herzessache.de)



ulm university universität  
**uulm**

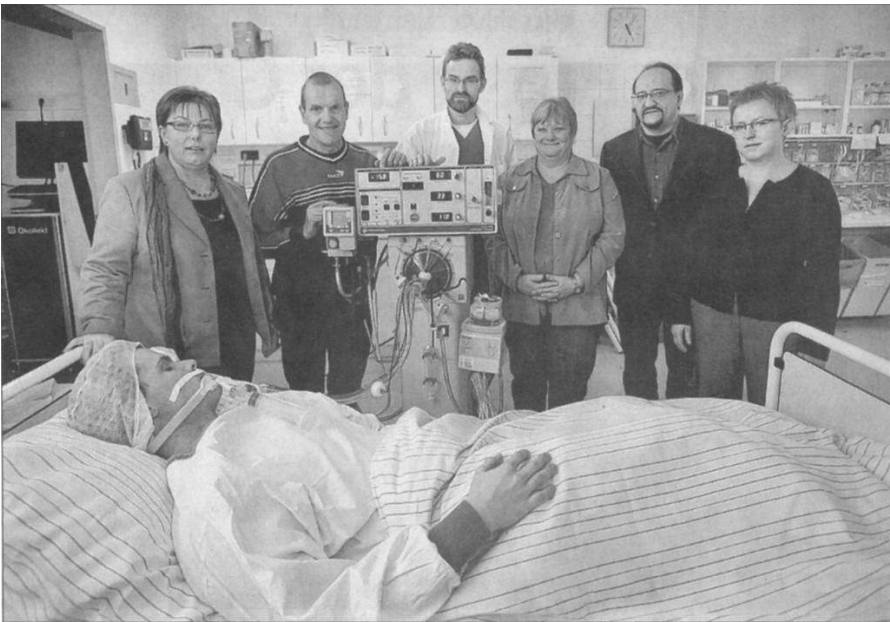


**SIEMENS**

## Spende eines Beatmungsgerätes

Zusammen mit dem Förderkreis für tumor- und leukämiekranken Kinder Ulm und dem Förderverein für intensivpflegebedürftige Kinder haben wir im Dezember 2007 ein Hochfrequenz-Beatmungsgerät angeschafft, welches an die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm gespendet wurde. Dieses Gerät schließt eine

Versorgungslücke in der Kinderklinik. Bisher mußte die Klinik so ein Gerät immer ausleihen, wenn es benötigt wurden. Das hat zum Teil Verzögerungen mit sich gebracht, die so vermieden werden können. Unser Bestreben als Eltern ist eben die bestmögliche Versorgung unserer Kinder.



Das Beatmungsgerät (Bildmitte) wurde von drei Förderkreisen der Uni-Klinik finanziert. Helmut Hummler, Leiter der Neonatologie (3. v. links), nahm es von Mathilde Maier (v. links), Vorsitzende des Förderkreises für intensivpflegebedürftige Kinder Ulm, Richard und Elvira Wäckerle, Schriftführerin und Vorsitzende des Förderkreises für tumor- und leukämiekranken Kinder sowie Georg Drittenthaler und Ramona Böhme von den Ulmer Herzkindern entgegen. (Bild Südwest Presse 17.12.2007)

## Fernreisen mit einem Herzkind

Unsere erste Fernreise mit einem herzkranken Kind war 2003. Wir haben damals unseren Adoptivsohn in Kolumbien abgeholt. Er hat eine Fallot'sche Tetralogie, die zu diesem Zeitpunkt noch nicht operativ korrigiert war.

Im Vorfeld unsrer Reise haben wir uns mit einem Kinderkardiologen in Verbindung gesetzt und mit diesem besprochen, was uns im schlimmsten Fall da oben im Flugzeug passieren könnte und wie wir auf diese Situation reagieren müssten. Unsere Hausärztin versorgte uns dann mit den notwendigen Notfallmedikamenten und auch unsere Krankenkasse unterstützte uns, in dem sie uns ein mobiles Pulsoximeter, welches sich auch auf die andere Stromspannung in Kolumbien einstellen ließ, zur Verfügung stellte.

Für die Notfallmedikamente (darunter auch ein Beruhigungsmittel) stellte unsere Hausärztin auch noch eine Bescheinigung in englisch aus, falls sich ein Beamter bei einer Kontrolle daran stören würde. Und für den Pulsoximeter holten wir uns beim Zoll eine Zollbescheinigung,

damit wir bei der Wieder-Einreise kein Problem bekommen würden.

Wir bekamen überraschend viel Unterstützung, aber es ergab sich ein großes Problem. Keine Auslandskrankenversicherung übernimmt Kosten, die durch eine bekannte Vorerkrankung entstehen, dies beinhaltet auch den Rückholdienst.

Unser Vorhaben schien schon fast an diesem Problem zu scheitern, da es unserem Sohn kurz vor unserer Reise gesundheitlich so schlecht ging, dass man sich überlegte, ob man ihn nicht doch vor der Adoption operieren sollte. Aber er hatte sich wieder stabilisiert... aber wie lange??? Und eine Herzoperation in Kolumbien selber zahlen... das würde unseren finanziellen Status definitiv überfordern.

Aber auch hier bekamen wir überraschend Unterstützung. Unsere Adoptionsvermittlungsstelle stellte sich bereit, evtl. auftretende Behandlungskosten in Kolumbien zu übernehmen, da sie für solche Fälle einen Spendenpool haben.

Und das Problem mit dem Rückholdienst, konnten wir durch unsere schon langjährige Mitgliedschaft in einer Hilfsorganisation regeln, da diese für ihre Mitglieder und deren Familienangehörige einen weltweiten Rückholdienst anbieten, unabhängig von der Erkrankung.

Nachdem wir dann doch sehr gut gewappnet für alle Eventualitäten waren, starteten wir unsere Reise nach Kolumbien... zu unserem Sohn.

Wir waren 3,5 Wochen mit unserem Sohn in seinem Geburtsland. So lange mussten wir warten, bis ein Familiengericht das Adoptionsurteil aussprach und unser Sohn dann ganz offiziell ein Mitglied unsrer Familie war.

Und dann kam der spannendste Teil unserer Reise... der Flug (in einem Langstreckenflieger herrscht eine Atmosphäre wie auf 2000 m Höhe, somit war unser Aufenthalt in Bogotá, welches auf 2600 m Höhe liegt, ein Testprogramm für unseren Sohn, welches er aber außer mit mehr Schlafen, gut tolerierte) ...10 Stunden bis Madrid (ohne Zwischenlandungsmöglichkeit!) und dann 3 Stunden bis München.

Da wir eine zusätzliche Sauerstoffflasche in Bereitschaft für den Flug bei der Fluggesellschaft bestellt hatten (falls unser Sohn einen zyanotischen Anfall bekäme), wussten sie, dass ein krankes Kind mitfliegt. Wir benötigten daher eine Flugtauglichkeitsbescheinigung, die von der behandelnden Kinderärztin in Kolumbien ausgestellt wurde. Bei manchen Fluggesellschaften muss man dafür aber deren Arzt vorstellig werden. Die Bereitstellung der Sauerstoffflasche hat sich die Fluggesellschaft mit 180,- Euro pro Flug (d.h. 180,- für Bogotá - Madrid und 180,- für Madrid - München) bezahlen lassen, obwohl wir sie nicht in Anspruch genommen haben. Eine uns bekannte Stewardess in Kolumbien sagte uns, dass in jedem Flieger immer eine Sauerstoffflasche in Bereitschaft ist, da ja immer ein Passagier Atemnot bekommen kann, z.B. Asthmatiker.

Unser Kleiner hat den Flug ohne Probleme zugebracht und die meiste Zeit geschlafen. Aber trotzdem waren wir heilfroh, als wir endlich ohne Zwischenfälle in München landeten.

3 Monate nach unsrer Heimkehr als Familie, wurde unser Sohn im

Deutschen Herzzentrum in München operiert. Der Herzfehler konnte weitgehend korrigiert werden. Als Restdefekte bestehen noch eine Pulmonalklappeninsuffizienz und 2 kleine Rest-VSD`s (am Patch).

Mittlerweile sind 4 Jahre vergangen, unser Sohn hat sich wunderbar entwickelt und seine Entwicklungsverzögerungen aufgeholt. Wenn man es nicht wüsste, würde man nicht denken, dass es sich hier um ein Herzkind handelt. Er spielt Fußball bei den Bambinis, fährt Fahrrad und liebt es auch sonst, sich zu bewegen.

Aber uns Eltern wird der Herzfehler bei jeder Kontrolle bewusste und wenn bei einem Infekt man wieder frühzeitig Antibiotika gegeben werden muss, wegen der Endokarditisgefahr.

2007 änderte sich unsere jetzt doch recht stabile Familiensituation...wir konnten unseren 2. Adoptivsohn in Kolumbien abholen. Nach über 2,5 Jahren Wartezeit, war es endlich soweit... aber es bedeutete auch wieder Fernreise mit einem Herzkind (denn unser Großer sollte natürlich mit, wenn wir seinen kleinen Bruder abholen).

Die Vorbereitungen zur Reise waren diesmal etwas entspannter, aber wir mussten trotz allem wieder an vieles denken.

Wir besprachen uns mit dem behandelnden Kinderkardiologen, der uns dann auch nach der letzten Kontrolle das „Okay“ zur Reise gab. Das Kontrollergebnis ließen wir uns von ihm auf englisch notieren. Von einem befreundeten Arzt, ließen wir uns den OP-Bericht in Kurzfassung auf englisch erstellen. Beide Berichte wollten wir mitnehmen, damit wir den Ärzten in Kolumbien vorlegen könnten, wie die Herzsituation unseres Sohnes ist. In beiden Berichten stand auch, dass eine Endokarditisprophylaxe notwendig ist.

Eine Bekannte, die mal in Kolumbien gelebt hat, besorgte uns Telefonnummern von Ärzten, die uns in Kolumbien gerne unterstützen würden, sollten wir mit unserem Herzkind Probleme bekommen.

Da es unserem Großen so gut geht, planten wir auch einen Aufenthalt außerhalb der Großstadt (die aber innerhalb weniger Autostunden zu erreichen war). Dies hatten wir uns bei unserer ersten Kolumbienreise

nicht getraut, da war uns wichtig, in der Nähe guter medizinischer Versorgung zu sein.

Die Fluggesellschaft informierten wir diesmal nicht, unser Sohn war kardiologisch stabil und es bestand keine Gefahr, dass es während des Fluges zu Zwischenfällen käme.

Da unser 2. Sohn aus Bogotá kommt, mussten wir uns wieder in der Höhe von 2600 m aufhalten. Aber wir Erwachsenen hatten damit wohl mehr Probleme, als unser Herzkind.

Unser Großer bekam leider in Bogotá einen Lungeninfekt, der von der deutschsprachigen Ärztin, die sonst lieber alternativ behandelt, aber dann gleich mit Anti-

biotika behandelt wurde und sie stellte sich bereit, 24-Stunden erreichbar zu sein, auch dann, wenn wir außerhalb von Bogotá auf der Finca sind.

Ich muss sagen, ohne diese gute ärztliche Betreuung im Hintergrund, hätten wir uns nicht so entspannt und sicher gefühlt und ich kann nur jedem raten, der mit einem Herzkind reist, sich im Vorfeld über die medizinische Versorgung zu informieren und auch mal den medizinischen Zwischenfall zu durchdenken.

Diesmal waren wir 4,5 Woche in Kolumbien und mit guter Vorbereitung, würde ich jederzeit wieder eine Fernreise mit einem Herzkind machen, bei dem es keine medizinischen Bedenken gibt.

Quelle: Saskia Breul, Mitglied bei Ulmer Herzkinder e.V.

## **Im Blickpunkt: Aktuelles aus der Forschung**

Die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie hat vom 6. – 9. Oktober 2007 unter der Leitung

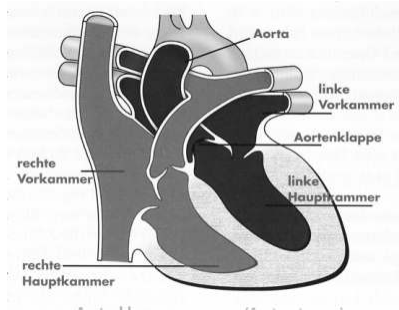
von Prof. Dr. med. Achim A. Schmaltz in Neu-Ulm getagt. Die Spannweite der Themen war groß. Auf der Tagesordnung standen

Grundlagenforschung, ebenso wie neue Verfahren in der Diagnostik und bei Kathetereingriffen, spezifische Kardiomyopathien und neue chirurgische Techniken. Wir bringen im folgenden ausgewählte Kurzberichte.

### **Aortenklappenverengung: Aufdehnung statt Operation**

Wenn die Aortenklappe verengt ist, wird der Blutfluss von der linken Herzkammer in die Aorta behindert. Bei einer hochgradigen Verengung der Aortenklappe muss schon in den ersten Lebens- tagen oder -wochen eingegriffen werden. Heute kann durch eine Aufdehnung der verengten Klappe, durch eine sogenannte Ballonvalvuloplastie, den Kindern die Eröffnung des Brustkorbs und die Herz-Lungen-Maschine erspart werden.

Auf der Jahrestagung wurde jetzt der Langzeitverlauf bei 1004 Patienten aus 20 Zentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz (Arbeitsgruppe P. Ewert et al.) mitgeteilt, die von September 1985 bis Oktober 2006 mit diesem Eingriff behandelt worden waren. Die Durchschnitts- beobachtungsdauer lag bei knapp 4 Jahren, die längste Beobach- tungsdauer bei 17,5 Jahren.



Aortenklappenverengung (Aortenstenose)

Nach der Aufdehnung sank der Druckgradient von 77 mmHg auf 39 mmHg ab und blieb bis zum Ende der Beobachtungszeit stabil.

Die Komplikationsrate lag bei den Neugeborenen bei 15%, bei den Säuglingen bei 11% und bei den älteren Kindern bei 6%.

Unabhängig vom Alter hatten zehn Jahre nach dem Eingriff noch 50% der Patienten keinen Klappenersatz nötig.

Daraus ziehen die Kardiologen den Schluss, dass die Ballon- valvuloplastie der Aortenklappe im Kindesalter den Zeitpunkt für einen Klappenersatz deutlich hinauszögern kann.

### **Schnelle Herzrhythmusstörungen**

Die häufigste Ursache von schnellen Herzrhythmus- störungen, die ihren Ursprung im

Vorhof haben (supraventrikuläre Tachykardien), sind zusätzliche (akzessorische) Leitungsbahnen. Zu ihrer Behandlung wird in den letzten Jahren zunehmend häufiger die Radiofrequenzablation eingesetzt, die mit Hilfe von Kathetertechnik mit elektrischer Energie die zusätzliche Leitungsbahn zerstört.

Die Kinderkardiologie der Universität Tübingen (Arbeitsgruppe von M. Gass et al.) berichtete über ihre Erfahrungen von 1996 bis 2005 bei 91 Kindern im mittleren Alter von rund 11 Jahren. 58 Patienten hatten ein WPW-Syndrom, 28 eine rückwärtsleitende Bahn, 3 Patienten ein Maheim-Bündel und 2 Patienten eine PJRT (permanent junctional reciprocating tachycardia).

Die Erfolgsrate des Eingriffs lag bei 93%. In einem Fall konnte die zusätzliche Bahn erst in einem zweiten Angang ablatiert werden. Bei 6 Patienten konnte wegen schwieriger anatomischer Gegebenheiten keine erfolgreiche Ablation durchgeführt werden. Bei 14% der Kinder und Jugendlichen trat nach der Ablation die Herzrhythmusstörung wieder auf. Alle diese Patienten konnten mit einer zweiten Ablation erfolgreich behandelt werden – mit einer

Ausnahme, bei der eine dritte Ablation erforderlich war.

Todesfälle oder schwerwiegende Komplikationen wie anhaltende AV-Blockierungen traten nicht auf. Bei 2 Patienten kam es zu TIAs (vorübergehende Durchblutungsstörungen des Gehirns), obwohl die Patienten mit Heparin behandelt waren. 5 Patienten hatten geringfügige Komplikationen, wie z.B. einen kurzzeitigen Rechtsschenkelblock.

Das heißt: Die Radiofrequenzablation ist auch im Kindesalter eine sichere und effektive Behandlungsmethode zur Therapie von Herzrhythmusstörungen, die ihren Ursprung im Vorhof haben.

### **Fortschritt bei der operativen Behandlung des hypoplastischen Linksherzsyndroms**

Die Operation des hypoplastischen Linksherzsyndroms (HLHS) birgt das Risiko einer psychomotorischen Entwicklungsstörung, weil das Gehirn während des Kreislaufstillstands ungenügend durchblutet ist. Deswegen wird seit dem Jahr 2000 bei der Norwood-Operation eine sogenannte selektive Kopfperfusion (ASCP) durchgeführt, die die Gehirndurch-

blutung gewährleistet.

Das Kinderherzzentrum des UK-SH, Campus Kiel (Arbeitsgruppe um A. K. Furck), untersuchte die Auswirkungen dieses Verfahrens auf die psychomotorische Entwicklung. Bei 47 Patienten mit hypoplastischem Linksherzsyndrom wurde zwischen 1996 und 2002 die Norwood-Operation durchgeführt. Die Gruppe mit ASCP (26 Patienten) wurde mit der Gruppe ohne ASCP (21 Patienten) verglichen. Untersucht wurde die Entwicklung kognitiver und visuomotorischer Fähigkeiten. Außerdem wurden Verhaltensauffälligkeiten und Lebensqualität untersucht.

In allen Bereichen schnitt die Gruppe mit ASCP deutlich besser ab. Es bestanden keine Verhaltensauffälligkeiten und eine gute Lebensqualität. Die Einführung der ASCP bewirkt, dass die kognitive und visuomotorische Entwicklungsverzögerung, die bei Kindern mit HLHS auftreten, deutlich geringer ist.

### **Herzoperationen bei Neu- und Frühgeborenen mit einem Gewicht unter 2,5 kg**

Manchmal ist es unumgänglich, Neu- und Frühgeborene mit einem Gewicht unter 2,5 kg mit

der Herz-Lungen-Maschine zu operieren.

Von November 1997 bis Dezember 2006 wurden im Kinderherzzentrum Linz – das berichteten E. Lechner et al. – 46 Kinder mit einem so niedrigen Geburtsgewicht einer Korrekturoperation (34 Patienten) oder einer Norwood-Operation (12 Patienten) unterzogen. Die 23 Mädchen und 23 Jungen hatten ein durchschnittliches Alter von 10 Tagen (von 2 bis 110 Tagen) und ein durchschnittliches Gewicht von 2260g (von 1280g bis 2480g). 34 Kinder waren Frühgeborene, 7 waren kritisch krank und 21 mussten vor der Operation beatmet werden. Die Diagnosen waren TGA (13), hypoplastisches Linksherz (12), VSD mit unterbrochenem oder hypoplastischem Aortenbogen (5), VSD (4), Fallot'sche Tetralogie (3), Lungenvenenfehlmündung (2), aorto-pulmonales Fenster (1), kritische Aortenstenose (1), kompletter AV-Kanal (1), Pulmonalatresie mit intaktem Ventrikelseptum (1), Truncus arteriosus communis (1), linksatrialer Tumor (1), Thrombus im Vorhof mit ASD (1).

Die Sterblichkeit innerhalb von 30 Tagen lag bei 13%. Alter, Geschlecht, Gewicht, Frühgeburtlichkeit beeinflussten die Sterb-

lichkeit und die neurologische Entwicklung nicht. Die Patienten wurden im Durchschnitt 7 Tage beatmet, waren 12 Tage in der Intensivtherapie und 26 Tage in stationärer Behandlung. Nach einer durchschnittlichen Beobachtungszeit von 2,6 Jahren betrug die Gesamtsterblichkeit 21%. Bei 12 der 34 Überlebenden waren insgesamt 19 weitere Operationen erforderlich.

11 der 34 Patienten zeigten ein neurologisches Defizit.

Die Kardiologen um E. Lechner folgern daraus: Operationen mit der Herz-Lungen-Maschine können bei Kindern mit einem Gewicht unter 2,5 kg mit akzeptabler Überlebenschance und akzeptablem Krankheitsverlauf durchgeführt werden.

### **Sexualität und Familienplanung**

Sexualität und Familienplanung sind ein zentrales Thema im Leben von Frauen mit angeborenen Herzfehlern. Das Kompetenznetz Angeborene Herzfehler, das Deutsche Herzzentrum Berlin, die Frauenklinik der Technischen Universität München und das Deutsche Herzzentrum München hatten an 261 Frauen mit angeborenen Herzfehlern (Durchschnitts-

alter 29 Jahre) Fragebogen verteilt und ausgewertet.

79% der Patientinnen berichteten von Menstruationsbeschwerden. 28% nahmen deswegen medizinische Behandlung in Anspruch. 8% klagten über verstärkte oder veränderte Herzbeschwerden während der Menstruation. Bei zyanotischen Herzfehlern treten diese Herzbeschwerden deutlich häufiger auf.

37% der Frauen haben von ihrem Arzt keine Information zu Möglichkeiten und Risiken verschiedener Methoden der Empfängnisverhütung erhalten. 7% wurden trotz Verhütung schwanger. 12% gaben an, dass sie ihr Sexualleben nicht voll ausleben können. 11% klagten über körperliche Beschwerden im Zusammenhang mit ihrem Herzfehler vor, während oder nach dem Geschlechtsverkehr. Diese Beschwerden traten noch deutlich häufiger auf, wenn die Patientinnen schwer herzkrank waren.

Die Arbeitsgruppe um M. Vigl, die diese Untersuchung vornahm, weist darauf hin, dass der Einfluss des Herzfehlers auf die Sexualität und Familienplanung der Patientinnen heute noch unzureichend berücksichtigt wird. Diese Themenbereiche müssen aktiv – so fordern sie – in die Betreuung der

Patientinnen aufgenommen werden.

### **Vor der Geburt diagnostizierte Herzfehler**

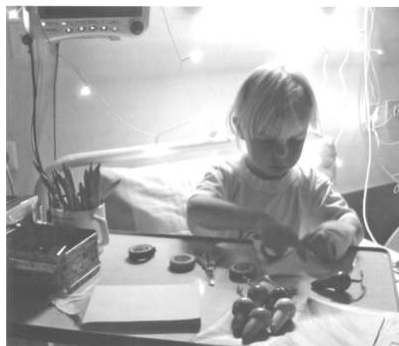
Die heute zur Verfügung stehende Ultraschalltechnik, einschließlich Doppler- und Farbdoppler-sonographie, macht es möglich, Fehlbildungen im Herzen bei ungeborenen Kindern schon in der 15. – 20. Schwangerschaftswoche zu diagnostizieren.

Die Klinik für Kinderkardiologie des Herzzentrums der Universität Leipzig und die Universitätsfrauenklinik Leipzig (Arbeitsgruppe P. Kinzel et al.) untersuchten 259 Fälle, die in den Jahren 1995 bis 2005 an der Universitätsfrauenklinik Leipzig diagnostiziert wurden. In dem Zeitraum 1995 bis 2005 stieg die Zahl der vor der Geburt diagnostizierten Herzfehler deutlich an (von 7 auf 57 Fälle pro Jahr). 90% der Diagnosen wurden nach der Geburt als exakt bestätigt.

177 der 259 Kinder wurden lebend geboren, 8 starben während der Schwangerschaft, 43 Schwangerschaften wurden durch Abtreibung beendet. Das Schicksal von 31 Fällen ist unbekannt. 4,5% der lebend geborenen Kinder starben noch vor Therapiebeginn. 68% konnten

operiert werden. Bei 4,5% wurde ein Eingriff mit Herzkatheter durchgeführt, 16% wurden nur mit Medikamenten behandelt. Die 5-jährige Überlebenswahrscheinlichkeit aller Kinder, die einer Therapie zugeführt werden konnten, beträgt 80%.

Die Echokardiographie vor der Geburt ermöglicht heutzutage eine sehr genaue Diagnose angeborener Herzfehler. Rund 70% der Kinder, bei denen vor der Geburt ein Herzfehler diagnostiziert wurde, brauchten nach der Geburt eine Operation. Durch die Diagnose vor der Geburt kann die Behandlung nach der Geburt optimal organisiert werden.



### **Gefährliche Unwissenheit**

Je mehr man über seine eigene Krankheit weiß, desto besser kommt man mit ihr zurecht. Man hat weniger Angst und versteht

die Therapie, so dass man sie auch konsequent durchführt.

Die Arbeitsgruppe um N. Toussaint-Götz vom DKHZ St. Augustin, Westdeutsches Herzzentrum Essen, hat das Wissen von 95 Patienten (53 jungen Frauen und 42 jungen Männern) im Alter von 14 bis 29 Jahren, Durchschnittsalter 16,5 Jahre, durch einen Fragebogen überprüft.

Ergebnisse: 53% der Patienten konnten ihren Herzfehler benennen. 47% waren in der Lage, den Herzfehler zu beschreiben oder auf einem Schema zu markieren. 56% waren über die durchgeführten Operationen und 67% über ihre Herzkatheteruntersuchungen informiert.

Erstaunlich: Nur 16% war der Begriff Endokarditis bekannt, obwohl 72% einen Endokarditis-Ausweis hatten und 38% von der Notwendigkeit einer Endokarditis-Prophylaxe wussten.

Aus dieser Untersuchung ergibt sich, dass bei jugendlichen und erwachsenen Patienten das Verständnis der eigenen Krankheit und das Wissen um wichtige vorbeugende Maßnahmen erhebliche Lücken hat. Intensive Patientenberatungen sind notwendig und können dazu beitragen, Unsicherheiten der Patienten zu

verhindern und deren Eigenverantwortlichkeit und Lebensqualität zu steigern.

### **Angeborene Herzfehler und koronare Herzkrankheit**

Die Zahl der Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern nimmt immer mehr zu.

Die Abteilung für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie und die Abteilung für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie, Deutsches Herzzentrum Berlin, haben 1594 Erwachsene mit angeborenem Herzfehler in einem Beobachtungszeitraum von 19 Jahren untersucht. 66 Patienten zwischen 39 und 89 Jahren erhielten eine Bypass-Operation. Die Diagnose der Patienten war wie folgt: ASD II und PAPVD (Partielle Lungenvenenfehleinstülpung, 52 Patienten), ASD I (4 Patienten), VSD (5 Patienten), Fallot'sche Tetralogie (2 Patienten), fehlende Pulmonalklappe (1 Patient), Aortenisthmusstenose (1 Patient) und Aortenklappenstenose (1 Patient).

Bei 57 Patienten wurde die Bypass-Operation zugleich mit der Korrektur des angeborenen Herzfehlers durchgeführt. 3 Patienten starben nach der Operation.

Die Berliner Kinderkardiologen und Herzchirurgen um N. Nagdyman sind der Meinung, dass zu erwarten ist, dass die Kombination von angeborenen

Herzfehlern und erworbenen Herzerkrankungen wie die koronare Herzkrankheit immer mehr Bedeutung erlangt.

Quelle: Herzblatt 4/2007,  
Deutschen Herzstiftung e.V., 60322 Frankfurt/Main

## **Endokarditis-Prophylaxe: nur noch für Hochrisikopatienten Neue Leitlinien**

Dr. med. Christa Gohlke-Bärwolf, Herz-Zentrum Bad Krozingen,  
PD Dr. med. Christoph K. Naber, Universitätsklinikum Essen,  
Prof. Dr. med. Hans-Heiner Kramer, Universitätsklinikum S-H, Campus  
Kiel, Klinik für Kinderkardiologie

Endokarditis, die Entzündung der Innenwand des Herzens, ist eine gefährliche und schwer zu behandelnde Krankheit. Deshalb galt es seit 50 Jahren als selbstverständlich, alle, die ein höheres Risiko für diese Krankheit haben, mit einer Endokarditis-Prophylaxe, zu schützen.

Jetzt hat sich ein radikaler Wandel vollzogen. Nicht mehr alle, sondern nur noch Hochrisikopatienten sollen durch die Endokarditis-Prophylaxe geschützt werden. Das ergibt sich aus dem neuen Positionspapier Prophylaxe der infektiösen Endo-

karditis, das die Deutsche Gesellschaft für Kardiologie gemeinsam mit der Paul-Ehrlich-Gesellschaft und in Kooperation mit 16 weiteren medizinischen Fachgesellschaften aus Deutschland, Österreich und der Schweiz sowie der Deutschen Herzstiftung erarbeitet und verabschiedet hat. Grundlage waren neue Leitlinien der American Heart Association (Amerikanische Herzgesellschaft), die im April 2007 erschienen sind und wesentliche Änderungen an den bisherigen Empfehlungen vornahmen.

## **Was ist Endokarditis-Prophylaxe?**

Die Endokarditis ist eine entzündliche Erkrankung der Innenwand des Herzens (Endokard), die sich vorwiegend an den Herzklappen abspielt und durch die Besiedlung mit Bakterien oder Pilzen zustandekommt. Diese Besiedlung kann dann eintreten, wenn Bakterien ins Blut gelangen und sich z.B. an künstlichen Herzklappen oder Bioprothesen festsetzen. Durch die vorbeugende Gabe von Antibiotika (Endokarditis-Prophylaxe) soll die Ansiedlung von Bakterien verhindert werden, wenn mit einer großen Wahrscheinlichkeit damit zu rechnen ist, dass Bakterien ins Blut eingeschwemmt werden (Bakteriämie).

Bisher wurde einer sehr großen Zahl von Patienten vor allem bei zahnärztlichen, aber auch bei einer Vielzahl anderer Eingriffe empfohlen, 30 bis 60 Minuten zuvor Antibiotika einzunehmen. Das neue Positionspapier empfiehlt eine Prophylaxe nur noch bei Hochrisiko-Patienten, d.h. bei Patienten mit bestimmten Herzklappenfehlern, mit bestimmten angeborenen Herzfehlern oder bei Patienten nach einer Herztransplantation oder einer bereits stattgefundenen Endokarditis (s. S.24 ).

## **Wesentliche Änderungen: Warum?**

Für Patienten mit mittlerem oder niedrigem Risiko für Endokarditis, die jetzt bei zahnärztlichen und anderen Eingriffen Antibiotika nicht mehr einnehmen sollen, ist das schwer verständlich. Zum Beispiel wird ein Patient mit einer Aortenklappenstenose sich fragen: „Warum ist die Endokarditis-Prophylaxe, die bisher für mich als unabdingbar angesehen wurde, jetzt nicht mehr nötig?“ Auch für die Ärzte, die sich seit Jahrzehnten mit der Endokarditis-Prophylaxe beschäftigen, ist eine völlig neue Situation entstanden.

Allen Experten, die in den USA und Europa die neue Leitlinie erarbeitet haben, ist die Schwierigkeit, den Wechsel begreiflich zu machen, bewusst. Aber die radikale Änderung der Leitlinie war ihrer Ansicht nach nicht mehr zu umgehen. Denn heute wird an die Medizin der Anspruch gestellt, wissenschaftlich fundiert oder wie es in der Fachsprache heißt evidenzbasiert zu sein. Hier liegt der kritische Punkt der alten Leitlinie. Es gab Tierversuche, Expertenmeinungen, aber wissenschaftliche Studien, die den heutigen Ansprüchen genügen,

d.h. die prospektiv, randomisiert und placebo-kontrolliert sind, fehlen, so dass die Wirksamkeit der Endokarditis-Prophylaxe beim Menschen nie bewiesen wurde.

So entstanden in den letzten Jahren berechtigte Zweifel an der Wirksamkeit der vorbeugenden Antibiotika-Gabe, wenn sie einer großen Zahl von Patienten mit einem unterschiedlich hohen Risiko für eine Endokarditis gegeben wird – auch bei Eingriffen, bei denen wenig Bakterien ins Blut geschwemmt werden.

Die amerikanischen Experten, die die Leitlinie der American Heart Association erarbeiteten, haben Studien der letzten Jahrzehnte analysiert. Ihnen waren gleichgerichtete Bemühungen in Frankreich und England vorausgegangen.

Das Ergebnis: Im Vergleich zu den Leitlinien der letzten 50 Jahre wird die Endokarditis-Prophylaxe auf einen wesentlich engeren Patientenkreis eingegrenzt.

Das Ziel der bisherigen Leitlinien war, möglichst bei allen Patienten, auch bei solchen mit einem gering erhöhten Risiko, die Entstehung einer Endokarditis im Zusammenhang mit medizinischen Eingriffen zu verhindern. Die neue Leitlinie zielt jedoch darauf ab, die Endokarditis-

Prophylaxe nur bei denjenigen Patienten durchzuführen, die das höchste Risiko für eine Endokarditis haben und bei denen das Komplikations-Risiko bei Auftreten einer Endokarditis am höchsten ist.

### **Lebenszeitrisiko für eine Endokarditis**

Das Lebenszeitrisiko für eine Endokarditis variiert stark und ist abhängig von der zugrundeliegenden Herzerkrankung. So liegt das Risiko in der Normalbevölkerung bei 5 bis 7 pro 100000 Patientenjahre. Bei Patienten mit Mitralklappenprolaps mit begleitender Undichtigkeit wird das Risiko mit 52 pro 100000 Patientenjahre angenommen. Bei Patienten mit bestimmten angeborenen Herzfehlern beträgt es zwischen 145 bis 271 pro 100000 Patientenjahre. Dies wird als relativ niedriges Risiko angesehen.

Hingegen haben Träger von Klappenprothesen mit 308 bis 383 pro 100000 Patientenjahre und Patienten, die nach einer Endokarditis einen Klappenersatz erhielten, mit 630 pro 100000 Patientenjahre ein deutlich höheres Risiko. Patienten, die eine Endokarditis durchgemacht haben, haben mit 740 pro 100000

Patientenjahre und Patienten mit Klappenersatz wegen einer Klappenprothesenendokarditis mit 2160 pro 100000 Patientenjahre das höchste Risiko für eine Endokarditis.

### **Wie hoch ist die Komplikationsrate?**

Wenn eine Endokarditis auftritt, ist die Gefährdung der Patienten sehr unterschiedlich, je nach zugrundeliegender Herzkrankheit:

Patienten mit einer Endokarditis an Klappenprothesen haben, bei demselben Erreger, eine wesentlich höhere Sterblichkeit als Patienten mit einer Endokarditis an den körpereigenen Herzklappen. Zudem entwickeln sie vermehrt Komplikationen.

Patienten, bei denen eine Endokarditis wiederholt auftritt, entwickeln ebenfalls häufiger Komplikationen und haben eine höhere Sterblichkeit als Patienten mit einer Erstinfektion.

Bei Patienten mit angeborenen Herzfehlern haben insbesondere diejenigen mit zyanotischen Herzfehlern (Blaufärbung der Haut), die operativ nicht oder nur mit einer Kurzschlussverbindung zwischen Lungen-

kreislauf und großem Kreislauf versorgt wurden, ein hohes Lebenszeitrisko für eine Endokarditis mit einem schweren bzw. tödlichen Verlauf.

Gleiches gilt für angeborene Herzfehler, bei deren operativer Behandlung Conduits (künstliche Röhrchen) mit und ohne Klappe oder sonstiges prothetisches Material verwendet wurden, in dessen Umgebung nach der Operation ein turbulenter Blutfluss besteht. Wenn keine Turbulenzen durch Restdefekte mehr vorhanden sind und das prothetische Material nach 6 Monaten vollständig durch neues körpereigenes Gewebe (Neoendokard/Neoendothel) überzogen wurde, ist nicht mehr von einem erhöhten Risiko auszugehen. Dies gilt auch für Patienten mit angeborenen Klappenfehlern und Klappen- und Gefäßstenosen (Einengungen) sowie Klappeninsuffizienzen (Schlussunfähigkeit).

Patienten, die nach einer Herztransplantation eine Klappen-erkrankung entwickeln, haben ebenfalls ein hohes Risiko für einen schweren bzw. tödlichen Verlauf einer Endokarditis.

## **Wer benötigt eine Endokarditis-Prophylaxe?**

Patienten, die das höchste Risiko für eine Endokarditis haben und bei denen das Komplikationsrisiko, wenn eine Endokarditis auftritt, am höchsten ist, profitieren mit hoher Wahrscheinlichkeit von einer Endokarditis-Prophylaxe. Das sind:

Patienten mit Klappenersatz (mechanische und biologische Prothesen),

Patienten mit rekonstruierten Klappen unter Verwendung von Fremdmaterial für die Dauer von 6 Monaten nach Operation,

Patienten, die eine Endokarditis durchgemacht haben,

Patienten mit angeborenen Herzfehlern wie:

- a. Herzfehler mit Blauverfärbung der Haut, die nicht oder mit einer Kurzschlussverbindung zwischen Lungenkreislauf und großem Kreislauf operiert sind,
- b. operierte Herzfehler, bei denen Conduits (künstliche Röhrchen) mit oder ohne Klappe eingesetzt wurden oder mit Restdefekten, d.h. turbulenter Blutströmung

im Bereich von  
prothetischem Material,  
c. alle operativ oder interventionell unter Verwendung von prothetischem Material behandelten Herzfehler in den ersten 6 Monaten nach Operation.

Herztransplantierte Patienten, die eine Klappenerkrankung entwickeln.

## **Patienten, die bisher eine Prophylaxe erhalten haben**

Nach der neuen Leitlinie besteht die Möglichkeit einer individuellen Abwägung einer Endokarditis-Prophylaxe bei Patienten, die hier nicht aufgelistet sind. Das betrifft besonders Patienten, die entsprechend den bisherigen Leitlinien Antibiotika zur Prophylaxe einer Endokarditis ohne Probleme oder unerwünschte Nebenwirkungen eingenommen haben und diese Praxis in Absprache mit ihrem behandelnden Arzt fortführen möchten.

## **Wer benötigt *keine* Endokarditis-Prophylaxe?**

Alle Patienten, die keinen der oben genannten angeborenen oder erworbenen Herzfehler haben,

brauchen *keine Endokarditis-Prophylaxe*. Es sind Patienten mit mäßigem Risiko für Endokarditis. Das heißt zum Beispiel, dass Patienten mit Mitralstenose, Mitralinsuffizienz, Aortenstenose, Aorteninsuffizienz empfohlen wird, keine Antibiotika vor einem zahnärztlichen oder anderen Eingriff zu nehmen.

### **Bei welchen Eingriffen Endokarditis-Prophylaxe?**

Auch die Zahl der Eingriffe, bei denen für Hochrisikopatienten eine Endokarditis-Prophylaxe notwendig ist, wurde eingeschränkt. Eine Endokarditis-Prophylaxe ist nötig bei Eingriffen, die zu einer Einschwemmung von Bakterien ins Blut führen. Das sind:

im Mund und Rachen:  
zahnärztliche Eingriffe, bei denen das Zahnfleisch verletzt wird, z.B. Zahnsteinentfernung, Ziehen eines Zahns und Zahnimplantation, ferner Operationen an den oberen Luftwegen, bei denen die Schleimhaut verletzt wird, z.B. Entfernung von Gaumenmandeln oder Polypen.

bei Eingriffen im Magen-Darmtrakt, der Harnwege oder

der Haut ist eine Prophylaxe nur dann erforderlich, wenn es sich um Infektionen dieser Organe handelt.

Dagegen wird bei einer Gastroskopie (Magenspiegelung), Koloskopie (Dickdarmspiegelung), Zystoskopie (Blasenspiegelung), auch bei einer Biopsie eine Endokarditis-Prophylaxe nicht mehr empfohlen.

Eine ausführliche Beschreibung der verschiedenen Anwendungsgebiete bietet die Deutsche Herzstiftung in dem neuen Sonderdruck *Endokarditis-Prophylaxe* an.

### **Wie wird die Prophylaxe durchgeführt?**

Eine Prophylaxe mit Medikamenten sollte generell innerhalb von 30 bis 60 Minuten vor einem Eingriff verabreicht werden. Nur für den Fall, dass ein Patient keine Prophylaxe vor einem Eingriff erhalten hat, erscheint diese bis zu zwei Stunden nach dem Eingriff noch sinnvoll.

Als Antibiotikum wird Amoxicillin empfohlen: 2g bei Erwachsenen, bei Kindern 50mg pro kg Körpergewicht. Wenn das Medikament nicht geschluckt

werden kann, Ampicillin, das in die Vene gespritzt wird: 2g bei Erwachsenen, 50mg pro kg Körpergewicht bei Kindern.

Bei einer Penicillin- oder Ampicillin-Allergie kann Clindamycin eingenommen oder in die Vene gespritzt werden: 600mg für Erwachsene, 20mg pro kg Körpergewicht für Kinder.

### **Wie lässt sich das Endokarditis-Risiko verringern?**

Einer guten Zahnpflege und einer soliden Sanierung der Zähne kommt für die Prophylaxe der Endokarditis eine besondere Bedeutung zu. Denn sogar Routineaktivitäten wie Zähneputzen oder Kauen können vorübergehend Bakterien ins Blut einschwemmen. Eine sorgfältige Mundhygiene vermindert die Bak-

terienlast im Mund und damit das Risiko für eine Endokarditis. Eine schlechte Zahnpflege und Zahnfleischerkrankungen führen dazu, dass z.B. beim Ziehen eines Zahns mehr Bakterien ins Blut gelangen.

Deshalb sind regelmäßige Kontrollen beim Zahnarzt und eine sorgfältige Zahnpflege so wichtig. Dabei sollten die Zähne mindestens zweimal täglich geputzt und Zahnseide zur Reinigung der Zahnzwischenräume benutzt werden.

Gesunde Zähne und ein gesundes Zahnfleisch schützen – so die Aussage der Experten in den neuen Leitlinien der American Heart Association – möglicherweise besser als Antibiotika das Herz bei zahnärztlichen Eingriffen vor einer Endokarditis.

Quelle: Herzblatt 4/2007,  
Deutschen Herzstiftung e.V., 60322 Frankfurt/Main

## Rehatermine 2008 - Nachsorgeklinik Tannheim

Reha	<u>Für Familien</u>	<u>Für Jugendliche ab 16 Jahre</u>	<u>Junge Erwachsene</u>	<u>Verwaiste Familien</u>
1+	03.01.-31.01.2008	03.01.-31.01.2008		03.01.-31.01.2008
2-	01.02.-29.02.2008	01.02.-29.02.2008		
3+	03.03.-31.03.2008		03.03.-31.03.2008	03.03.-31.03.2008
4-	01.04.-29.04.2008	01.04.-29.04.2008		
5+	30.04.-28.05.2008	30.04.-28.05.2008		
6+	30.05.-27.06.2008		30.05.-27.06.2008	
7-	30.06.-28.07.2008	30.06.-28.07.2008		
8+	29.07.-26.08.2008	29.07.-26.08.2008		
9-	27.08.-24.09.2008		27.08.-24.09.2008	
10+	25.09.-23.10.2008	25.09.-23.10.2008		25.09.-23.10.2008
11+	24.10.-21.11.2008	24.10.-21.11.2008		
12-	22.11.-20.12.2008		22.11.-20.12.2008	22.11.-20.12.2008

**Definition:** - Mukoviszidose, Pseudomonas negativ

+ Mukoviszidose, Pseudomonas positiv

\* je nach Bedarf

## Rehatermine 2008 - für Familien - Katharinenhöhe

Mi. 24.10.2007	bis	Mi. 21.11.2007	Onkologie
Do. 22.11.2007	bis	Do. 20.12.2007	Onkologie + Kardiologie
Mi. 02.01.2008	bis	Mi. 30.01.2008	Onkologie + Kardiologie
Do. 31.01.2008	bis	Do. 28.02.2008	Onkologie + Kardiologie
Fr. 29.02.2008	bis	Fr. 28.03.2008	Onkologie
Mo. 31.03.2008	bis	Mo. 28.04.2008	Onkologie + Kardiologie
Di. 29.04.2008	bis	Di. 27.05.2008	Onkologie + Kardiologie
Mi. 28.05.2008	bis	Mi. 25.06.2008	Onkologie
Do. 26.06.2008	bis	Do. 24.07.2008	Onkologie + Kardiologie
Mo. 28.07.2008	bis	Mo. 25.08.2008	Onkologie + Kardiologie
Di. 26.08.2008	bis	Di. 23.09.2008	Onkologie
Mi. 24.09.2008	bis	Mi. 22.10.2008	Onkologie + Kardiologie
Do. 23.10.2008	bis	Do. 20.11.2008	Onkologie + Kardiologie
Fr. 21.11.2008	bis	Fr. 19.12.2008	Onkologie

## FOR-Termine 2008 - Bad Oexen:

### Familienorientierte Rehabilitation

<u>Anreise</u>	<u>Abreise</u>
Mi. 02.01.2008	Mi. 30.01.2008
Mi. 30.01.2008	Mi. 27.02.2008
Mi. 27.02.2008	Mi. 26.03.2008
Do. 27.03.2008	Do. 24.04.2008
Mo. 28.04.2008	Mo. 26.05.2008
Di. 27.05.2008	Di. 24.06.2008
Mi. 25.06.2008	Mi. 23.07.2008
Mo. 28.07.2008	Mo. 25.08.2008
Di. 26.08.2008	Di. 23.09.2008
Mi. 24.09.2008	Mi. 22.10.2008
Do. 23.10.2008	Do. 20.11.2008
Fr. 21.11.2008	Fr. 19.12.2008

### für verwaiste Familien:

<u>Anreise</u>	<u>Abreise</u>
Mi. 30.01.2008	Mi. 27.02.2008
Do. 23.10.2008	Do. 20.11.2008
<u>für Jugendliche:</u>	
<u>Anreise</u>	<u>Abreise</u>
Mi. 27.02.2008	Mi. 26.03.2008
Mi. 25.06.2008	Mi. 23.07.2008
Mo. 28.07.2008	Mo. 25.08.2008
Mi. 24.09.2008	Mi. 22.10.2008

## Termine UHK 2008

- |   |  |
|---|--|
| <b>27. April 2008</b><br><b>14:00 - 17:00 Uhr</b>     | <b>Herztreffen</b><br>Im Kath. Gemeindehaus in Bissingen   |
| <b>06. - 08. Juni 2008</b>                            | <b>Familienfreizeit in Eglofs</b><br>(siehe Einladung auf Seite 3)   |
| <b>15. Juni 2008</b><br><b>Beginn: 8.00 Uhr</b>       | <b>Wunschtour des MG Drivers Club</b><br>mit den Kindern der Uni-Klinik Ulm<br>(Bitte anmelden !!! - Siehe Bericht auf Seite 30) |
| <b>20. Juli 2008</b><br><b>Beginn: 11:00 Uhr</b>      | <b>Grillfamilientreffen, Herztreffen</b><br>In Pappelau  |
| <b>27. Juli 2008</b>                                  | <b>Vaterwandertag</b><br>Anmeldung bis zum 13.07.2008 bei<br>Fam. Böhme Tel. 08224/552   |
| <b>28. September 2008</b><br><b>Beginn: 14:00 Uhr</b> | <b>Herztreffen</b><br>Im Kath. Gemeindehaus in Bissingen   |
| <b>22. November 2008</b><br><b>Beginn: 14.00 Uhr</b>  | <b>Adventfamilientreffen</b><br>In der Albhalle in Jungingen   |

Die Herz-Treffen haben den Titel geben und nehmen!?  
Beginn um 14.00 Uhr. Gespräche mit Betroffenen bei Kaffee und Kuchen  
sowie Kinderbetreuung

Wer an den Aktiv-Sonntagen mit Babys oder seinen Kindern nur zu den  
Herz-Treffen kommen möchte, erfragt die Örtlichkeit kurzfristig über  
Handy 0172 - 731 7900.

## Überregionale Termine 2008

- 19.04.2008**                      **Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.**  
10:30 Uhr                      Clubveranstaltung / Porsche-Club-Nürburgring
- 26.04.2008**                      **Arzt-Eltern-Seminar in Freiburg**  
mehr unter [www.herzklopfen-ev.de](http://www.herzklopfen-ev.de)
- 27.04.2008**                      **Herzkrankes Kind Aachen e.V.**  
Fest zum 20jährigen Jubiläum in 2007
- 04.05.2008**                      **Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e.V.**  
Matinee zum 20jährigen Jubiläum
- 16. - 17.05.2008**                **Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.**  
15jähriges Jubiläum in Mainz
- 22. - 25.05.2008**                **Deutsche Herzstiftung/Kinderherzstiftung**  
Familienfreizeit in Herbstein
- 12. - 19.07.2008**                **Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.**  
Reiterwoche
- 26.07. - 02.08.2008**            **ELHKE - Tübingen**  
Segelfreizeit am Bodensee
- 02. - 09.08.2008**                **Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.**  
Segelfreizeit: Jollen und Yachten
- 09. - 15.08.2008**                **Technische Universität München**  
Kinder Sommercamp 2008
- 11. - 20.08.2008**                **Deutsche Herzstiftung/Kinderherzstiftung**  
Segeltörn auf der Ostsee

Nähere Informationen zu den überregionalen Terminen erhalten Sie beim jeweiligen Veranstalter.

## Wunschtour 2008

Der MG Drivers Club organisiert eine Ausfahrt durch Süddeutschland in schönen Oldtimern mit und für die schwer kranken Kinder der Universitätsklinik Ulm (Förderkreis für tumor- und leukämiekranken Kinder Ulm e.V., Förderkreis für intensivpflegebedürftige Kinder Ulm e.V., Ulmer Herzkinder e.V.)

Sie findet am Sonntag, den 15. Juni 2008 statt, alternativ bei Schlechtwetter am Sonntag, den 22. Juni 2008.

Der geplante Ablauf ist wie folgt:

### **8:00 Uhr**

Abholung der Kinder an der Uniklinik, Prittwitzstraße 48, 89075 Ulm/Donau.  
Eintreffen der Oldtimer

### **8:30 Uhr**

Abfahrt mit den Oldtimern und Kindern an der Kinderklinik in Ulm. Mit dabei sind wieder Busse für das Begleitpersonal.

### **10:30 Uhr**

Abfahrt mit der Nostalgie Dampflokomotive von Warthausen nach

Ochsenhausen und zurück.

### **13:15 Uhr**

Weiterfahrt mit Oldtimern, Kindern und Bussen von Warthausen nach Kanzach in die Bachritterburg.

### **14:30 Uhr**

Mittagessen in der Burgschänke mit anschließendem „Ritterprogramm“.

### **17:30 Uhr**

Rückfahrt mit Oldtimern, Kindern und Bussen zurück nach Ulm an die Kinderklinik.

Gesamtstrecke ca.150 km

Bitte melden Sie sich mit beigefügtem Anmeldeformular bis zum **18.05.2008** an.

Am 20.07.2008 findet für die teilnehmenden Familien die Abschlussveranstaltung der Wunschtour auf dem Schammenhof in Langenau/Ulm statt.

Unter [www.t-i-b.de](http://www.t-i-b.de) sind tolle Bilder der teilnehmenden Autos zu sehen.



An

Ulmer Herzkinder e.V.  
Bachmayerstraße 21

89081 Ulm

**Anmeldung Wunschtour am 15.06.2008  
(Bei Schlechtwetter am 22. Juni 2008)**

Wir nehmen an der Wunschtour teil:

Name: \_\_\_\_\_  
Straße: \_\_\_\_\_  
PLZ \_\_\_\_\_ Ort \_\_\_\_\_  
Tel.-Nr.: \_\_\_\_\_

Name des Kindes: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_  
Name des Kindes: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_  
Name des Kindes: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_  
Name des Kindes: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_  
Name des Kindes: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_

**Anmerkungen:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

**Anmeldeschluss ist der 18.05.2008 !!!**

## Rückseite der Anmeldung

## Segelfreizeit Ein Herzkind berichtet...

Als ich im letzten Jahr auf der Suche nach einer geeigneten Freizeit für die Sommerferien war, stieß ich in den UHK-News auf die Segelfreizeit von ELKHE. Ich fand, es war die geeignete Freizeit für mich und meldete mich dort an. Die Segelfreizeit ging vom 27.07.2007 bis 03.08.2007 und fand in Heimenkirch am Bodensee statt.



Am ersten Tag war ich sehr aufgeregt, weil ich dort noch niemand kannte, aber ich freute mich auch zugleich, neue Leute kennen zu lernen. Als wir uns auf dem ALDI Parkplatz in Tübingen trafen, begrüßten mich die Betreuer gleich von ganzem Herzen und ich fühlte mich gleich wohl. Als wir

im Jugendhotel in Heimenkirch ankamen, teilten wir die Zimmer ein. Wir waren eine Gruppe von 9 Kinder im Alter von 14 – 20 Jahren und 3 Betreuer, darunter ein Arzt. Am ersten Abend veranstalteten wir eine sogenannte Kennenlernrunde, da sich die meisten noch nicht kannten. Die restlichen Abende spielten wir entweder Fußball, Volleyball oder wir machten ein Poker Abend, da hab ich auch Poker spielen gelernt, oder unternahmen andere Sachen. Wir waren zum Beispiel in der Schweiz und sahen uns dort ein riesiges Feuerwerk an.



Ich habe mich dort mit allen sehr gut verstanden, aber mit einigen

habe ich mich am besten verstanden, deswegen war ich auch die meiste Zeit mit ihnen unterwegs.

Es war einfach nur wunderschön und ich fühlte mich richtig wohl. Ich habe dort viele Freunde gefunden, die mir die Woche dort verüßt haben. Am letzten Tag fiel mir der Abschied sehr schwer, weil ich mich an die Leute dort

gewöhnt und eingelebt hatte, aber wir haben unsere icq und Handynummern ausgetauscht, damit wir in Kontakt bleiben und das tun wir auch.

Wir haben auch schon ausgemacht, dass wir uns dieses Jahr wieder sehen werden, weil ich mir ganz sicher bin, dass ich dort wieder hin gehen werde.

Quelle: Katrin Abfalg, Mitglied bei Ulmer Herzkinder e.V.

## **Erwin Ewig und die Selbsthilfe**

*Seit 15 Jahren, von Anfang an, ist Erwin Ewig für die Selbsthilfevereinigung Bundesverband Selbsthilfe bei Turnschuhsyndrom e.V. aktiv. Vor zwei Jahren schon hat er angekündigt, seinen Posten abzugeben, aber leider war kein Nachfolger in Sicht, zumindest niemand, der für diese Aufgaben geeignet wäre.*

*Seine Frau drängt ihn aber schon mehr als zwei Jahre, kürzer zu treten. Sie möchte mehr Zeit für gemeinsame Unternehmungen haben, da er bislang mindestens jedes zweites Wochenende für den Verein unterwegs ist. Auf Vorstandssitzungen, in Arbeitskreisen und Vorbereitungs-*

*gruppen für die Jahreshauptversammlung und die Familientreffen mit therapeutischem Angebot für die Kinder.*

*Es stimmt schon, die Arbeit ist immer mehr geworden, denkt Erwin Ewig. Und immer öfter spürt er, dass er nicht mehr so viel Kraft hat wie früher und wenn er ganz ehrlich ist, auch nicht mehr so viel Lust. Selbsthilfe ist doch Gemeinschaftsarbeit, geht es in seinem Kopf herum, da können doch zwei oder drei nicht alles alleine machen. Das dritte Vorstandsmitglied, Herr Jungspundt ist tatsächlich ein Junger.*

*Auf ihm ruhen alle Hoffnungen.*

*Aber sobald man ihm gegenüber zu verstehen gibt, dass er jetzt mal in die erste Reihe treten kann, wird der richtig hektisch und kommt dann mit komischen Sachen an, von wegen, er hätte nicht so viel Zeit und es wäre ihm jetzt schon zu viel. Er will einfach keine Verantwortung übernehmen, so sieht's aus! Abgesehen davon ist sich Herr Ewig aber auch nicht so ganz sicher, ob er die Geschicke des Vereins guten Gewissens an Herrn Jungspundt abgeben kann...*

*„Och, ja ich komme“, antwortet er seiner Frau, die schon zum dritten Mal nach ihm ruft. Er hatte ganz vergessen, dass sie heute zum Abendessen bei Freunden verabredet sind. Dabei müsste er eigentlich noch den Artikel fertig schreiben für die Mitgliederzeitung...*

*Wer soll denn die ganze Arbeit in Zukunft machen, wenn er und sein langjähriger Mitstreiter, der noch dazu seit zwei Jahren chronisch krank und nur noch pro Forma im Vorstand ist, nicht mehr sind? Sie haben viel geleistet und was wird damit geschehen, wenn sich keiner mehr darum kümmert? Kapiieren denn die Leute, die Betroffenen nicht, wie wichtig es ist, das es weiter geht, dass kein Rückschritt*

*in die Zeiten vor der Einmischung der Betroffenen wünschenswert ist?*

*Ach wie es damals war, als es noch keine gute Versorgung gegeben hat, als Eltern mit ihrem am Turnschuhsyndrom erkrankten Kind noch viel schlimmer dran waren, als Errungenschaften wie familienorientierte Reha, psychosoziale Begleitung und sozialrechtliche Beratung nur ein Schulterzucken von übermüdeten Ärzten hervorgerufen haben. Es geht denen heute wohl zu gut...*

*Als er sich seiner Gedanken gewahr wird, erschrickt er zugleich bei diesem Gedanken, denn natürlich ist er stolz darauf, dass es heute anders ist und auch froh, schließlich möchte er das alles nicht missen.*

*Szenenwechsel:*

*Frau Luisa Neuling ist erst seit kurzem Mitglied bei der Organisation geworden, weil sie in der ersten schwierigen Phase der Erkrankung ihrer Tochter hier viel Hilfe und Unterstützung erfahren hat. Leider lässt der Alltag mit Kind ihr nicht so viel Freiraum und außerdem möchte sie gerne wieder halbtags arbeiten, so dass sie nicht viel Zeit hat, sich für den Verein zu engagieren, obwohl ihr das anderer-*

*seits wieder Leid tut.*

*Herr Ewig kann es nicht mehr lange machen, das sieht man ihm an, aber gleichzeitig ist er einfach das Schlachtschiff der Gruppe, ihr Motor und Visionär. Von was der alles Ahnung hat..., das kann sie gar nicht schaffen. Nicht dass es ihr überhaupt in den Sinn käme für den Vorstand zu kandidieren. Nachdem was man so mitbekommt scheint es da ohnehin ganz schön zu krachen, zwischen Herrn Jungspundt und Herrn Ewig.*

*Sie könnte sich schon vorstellen, sich mehr einzubringen, aber wie und wo, das weiß sie eigentlich nicht. Und außerdem, streckt man einmal den kleinen Finger aus, nehmen sie die ganze Hand und mehr.*

*Das hat man ja bei Herrn Jungspundt gesehen, den sie eigentlich recht nett findet. Er ist eben ganz anders als Herr Ewig, eher ruhig und zurückhaltend.*

*Herrn Ewig ist es wichtig, dass der Verein vorankommt, „Öffentlichkeitsarbeit, Öffentlichkeitsarbeit, Öffentlichkeitsarbeit“, das ist sein Credo. Das macht er auch sehr*

*gut und der Verein profitiert durch hohes Ansehen und einen vergleichsweise guten Spendenzulauf. Herr Jungspundt dagegen ist einfach nicht so charismatisch und aktiv.*

*Wie es mit dem Verein weitergehen soll, weiß sie eigentlich nicht so richtig. Es wäre schade, wenn die ganze gute Arbeit den Bach runter geht. Man muss das einfach mal besprechen, vielleicht auf einer Mitgliederversammlung oder bei einem Familientreffen. Aber die sind ja immer so voll mit Vorträgen und anderen wichtigen Dingen, da wird sie bestimmt nicht mit so einem Thema auftauchen. Herrn Ewig ansprechen? Na, wie der das wohl aufnimmt. Nicht dass er denkt, ich wäre unzufrieden mit seiner Arbeit.*

*Dann noch eher Herrn Jungspundt. Aber vielleicht sollte man erst einmal abwarten. Es gibt ja 300 Mitglieder im Verein, da wird sich schon jemand finden und sicher gibt es viel begabtere und geeignetere Mitglieder als sie es ist, solche mit mehr Erfahrung. Jetzt mache ich erst mal das Essen und kümmerge mich um meine Familie, denkt Frau Neuling, die ist schließlich auch noch da.*

Die Selbsthilfevereinigung Bundesverband Selbsthilfe bei Turnschuhsyndrom e.V. ist natürlich fiktiv – die dargestellte Situation mag aber in Teilen auf viele Selbsthilfeorganisationen zutreffen.

Quelle: Bernd Janota, Unterstützungsstelle der  
Gesundheitsselfhilfe NRW, Dortmunder Str. 13, 58455 Witten

Liebe Mitglieder,

haben Sie nicht Lust, Frau/Herr Neuling zu werden? Unsere Familie ist seit 1998 Mitglied im Verein der Ulmer Herzkinder. Vorstandsmitglied bin ich erst seit 2007. Bis jetzt habe ich nur Positives erlebt. Die Arbeit in der Selbsthilfe ist sehr vielseitig und bereichernd. Man benötigt keine Vorkenntnisse und wir sind alle bereit, unser Wissen an Sie weiterzugeben. Wenn sich viele engagieren, muss der Einzelne auch nicht so viel machen. Vielleicht kommen Sie einfach

mal zur nächsten Vorstandssitzung und schauen sich mal an, was „die“ denn da so machen. Wir sind ein recht lustiger Haufen.

Die nächste Vorstandssitzung findet voraussichtlich am 13.06.2008 um 20:00 Uhr in der Sternschnuppe in Ulm statt. Rufen Sie mich doch einfach kurz unter der Tel.-Nr. 07331 / 703179 an, damit wir besser planen können.

Dann hoffentlich bis bald...

Carla Otte

## **Berufsberatung bei Menschen mit angeborenem Herzfehler**

Die klassische Berufsberatung wird bei einem Großteil der Bevölkerung noch immer gedanklich bei den Arbeitsagenturen ein-

geordnet. Wenn man die Beratungszahlen ansieht, lässt sich schnell erkennen, dass die Agenturen hier ein umfangreiches

Beratungsangebot vorhalten.  
Doch neben der Bezeichnung der entsprechenden Abteilung in der Bundesagentur für Arbeit gilt das Wort „Berufsberatung“ ja auch im ganz allgemeinen Wortsinn.

Berufsberatung soll Menschen, denen entsprechende Erfahrungswerte fehlen, einen Rat geben, welcher Beruf für ihre persönliche Lebenssituation welche Vor- und welche Nachteile bringt und so eine Entscheidungshilfe sein.

Ist jemand lange arbeitslos oder gehört zu der Gruppe, die im Arbeitsleben heute als „älter“ bezeichnet wird, oder geht es um Menschen mit Behinderungen, dann bekommt die Berufsberatung insofern eine herausragende Wichtigkeit, weil neben der Kenntnis des Arbeitsmarktes auch das Wissen über die individuelle Lebenssituation vorhanden sein muss, um den betroffenen Menschen wirklich gut zu beraten.

Auch aus diesem Grund hat der Gesetzgeber speziell für die Gruppe der Menschen mit Behinderung im Jahr 2001 im SGB IX die Institution des Integrationsfachdienstes installiert. Sein Wunsch und Ziel war, dass Integrationsfachdienste bei der Durchführung der Maßnahmen

zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen am Arbeitsleben beteiligt werden sollen, was sich sowohl auf den Bereich Ausbildungsplatz, als auch auf den des späteren Arbeitsplatzes bezieht.

Integrationsfachdienste können Menschen mit Behinderung hier zusätzlich unterstützen. Bereits bei einem angeborenen Herzfehler, der schon bei alltäglicher leichter Belastung eine Leistungsbeeinträchtigung mit sich bringt, ist dies möglich.

Über den Weg der Berufsberatung bei der Arbeitsagentur können junge Menschen mit einem angeborenen Herzfehler als Rehabilitanden anerkannt und dem Integrationsfachdienst zugewiesen werden. Allerdings dürfen die Betroffenen zu diesem Zeitpunkt nicht in einer anderweitigen Maßnahme untergebracht sein.

Der Integrationsfachdienst, der bundesweit in nahezu jedem Arbeitsagenturbezirk zu finden ist, kann dann neben einem qualifizierten Eingangsprofiling und der Suche nach einem geeigneten Ausbildungs- oder Arbeitsplatz eine ganze Reihe weiterer Leistungen anbieten:

- die Begleitung der betrieblichen

## Ausbildung

- die Vorbereitung auf den vorgesehenen Arbeitsplatz
- die Information der Vorgesetzten und Kollegen über die Auswirkungen der Behinderung
- die Unterstützung in Krisensituationen

Außerdem steht der Integrationsfachdienst als Ansprechpartner für die Arbeitgeber zur Verfügung um über Zuschussmöglichkeiten zu informieren, diese bei dem jeweiligen Kostenträger abzuklären und den Arbeitgeber bei der Beantragung zu unterstützen.

Quelle: Jochen Prusko  
Prokurist, Stellvertreter der Geschäftsführung

IFD gGmbH  
Fürther Straße 212  
90429 Nürnberg

Telefon 0911/323899-22  
Fax 0911/323899-29  
Email [prusko@ifd-ggmbh.de](mailto:prusko@ifd-ggmbh.de)  
[www.ifd-ggmbh.de](http://www.ifd-ggmbh.de)

Mit freundlicher Genehmigung der Bundesvereinigung JEMAH e.V. (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler), <http://www.jemah.de>. Der vorliegende Artikel ist eine Zusammenfassung des auf dem Symposium anlässlich des 10-jährigen Bestehens der JEMAH e.V. gehaltenen Vortrags von Jochen Prusko.



## Büchertipp

### **Psychosoziale Belastungen durch angeborene Herzfehler bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen und deren Umfeld - Yvonne Bühl**

ISBN 3-86628-188-9 - 1. Aufl. Konstanz 2008. 394 Seiten.

Hartung Gorre Verlag

Herzfehler stellen die häufigsten angeborenen Fehlbildungen dar. Fast stündlich wird in Deutschland ein herzkrankes Kind geboren. Neben dem somatischen Krankheitsbild kann jede Erkrankung auch psychosoziale Belastungen beim Betroffenen und seinem sozialen Umfeld zur Folge haben. Gerade das Herz ist ein symbolträchtiges Organ, dem sowohl kulturell als auch subjektiv Bedeutungen, wie Zentrum der Lebensfunktion oder Sitz der Seele zugeschrieben werden.

Das vorliegende Buch stellt ein Kompendium zum Thema dar, das sich nicht nur von der Motivation her, sondern auch in reflektierter und informativer Weise aus der eigenen Betroffenheit der Autorin speist. Die großen Leistungen der Arbeit liegen in der Vielzahl der behandelten relevanten Aspekte, in ihrer Intention bezogen auf die Soziale Arbeit und letztendlich in der persönlichen Differenzierung der Informationen.

Aspekte aus dem Bereich der Sozialpädagogik als Sozialwissenschaft und dem Bereich der Medizin als Naturwissenschaft werden verbunden. Untergliedert in einen medizinischen, einen psychosozial-pädagogischen und einen sozialrechtlichen Teil, liegt der Fokus jeweils auf der Betrachtung des kranken Menschen als bio-psycho-sozialer Einheit.

Vertieft werden Auswirkungen der Belastungen aufgrund von Krankheit und Krankenhausaufenthalt für das betroffene Kind selbst und seine gesamte Familie, sowie mögliche Bewältigungsformen und Unterstützungsmöglichkeiten durch Selbsthilfe und professionelle Hilfe.

Was will die Autorin mit ihrem Buch erreichen?

- Betroffenen und ihren Angehörigen Mut machen und Informationen liefern, die über das rein Medizinische hinausgehen,

- die Forderung bekräftigen, dass Soziale Arbeit fester Bestandteil eines multiprofessionell zusammenarbeitenden Krankenhaus-teams zum Wohl der Patienten wird,
- andere Fachdisziplinen anregen zu einer interdisziplinären Betrachtung des Patienten und seiner Erkrankung.

Mit den in diesem Buch zusammengefassten Fachkenntnissen, ergänzt um persönliches Erfahrungswissen, möchte Yvonne Bühl die positiven Auswirkungen einer ganzheitlichen Behandlung (bio-psycho-sozial) auf die Lebensqualität betroffener Menschen hervorheben.

## **Parken am DHZ München**

Inhaber eines Behinderten- ausweises können kostenlos und unbegrenzt (auch mehrere Tage) auf dem Parkplatz des Deutschen Herzzentrums München parken.

Dazu lediglich vor der Ausfahrt den Behindertenausweis und Parkplatzticket am Empfang vorzeigen.

Carla Otte

# **Die "Melody" spielt im DHZB**

## **Bahnbrechender Fortschritt**

### **Erstmals Pulmonalklappenersatz ohne offene Herzoperation mittels Katheter**



Copyright: nickolaus

(v.l.) Prof. Dr. Bonhoeffer, PD Dr. Peter Ewert, Prof. Dr. Berger bei der Erstimplantation

Erstmals in Deutschland wurde im Juni routinemäßig am DHZB von Kinderkardiologen durch eine Katheterintervention eine Lungenschlagaderklappe (Pulmonalklappe) bei vier Patienten (Alter zwischen 15 und 28 Jahre) mit schwerem angeborenem Herzfehler implantiert. Rund 1000 Kinder jährlich in Frankreich und Deutschland sind von Pulmonalklappendefekten betroffen.

Wie der Direktor der DHZB-Klinik für Angeborene Herzfehler/ Kinderkardiologie Prof. Dr. Felix Berger vor der Presse erläuterte, hätten diese Patienten alle einer offenen Herzoperation bedurft, in

der der Austausch ihrer nicht mehr tauglichen Herzklappenprothese durchgeführt worden wäre. Alle Patienten litten unter einer Fallot'schen Tetralogie, d. h. einem schweren angeborenem Herzfehler, der u. a. zu einer Einengung der Lungenschlagaderklappe und dem darunter liegenden Ausflusstrakt der rechten Herzkammer und dadurch einem schweren Sauerstoffmangel im Organismus führt. Die Pulmonalklappe öffnet sich nicht korrekt und der Blutfluss wird behindert (Klappenstenose) oder die Klappe schließt nicht und größere Mengen Blut fließen ungehindert und ohne Aufladung

mit Sauerstoff in den Kreislauf zurück (Klappeninsuffizienz).

Schon im Kleinkindesalter müssen diese Patienten in einer umfangreichen Operation am offenen Herz unter Einsatz der Herzlungenmaschine mit einer Pulmonalklappenprothese versorgt werden. Nach vielen Jahren und aufgrund des Wachstumsprozesses degenerieren die Klappen und müssen in einer neuerlichen offenen Herzoperation ausgetauscht werden. Jetzt kann man dies den Patienten mit dem neuartigen Katheterverfahren ersparen.



Natascha, die erste Patientin

Das neue „Melody“ Transkatherterpulmonalklappensystem wurde von dem Kinderkardiologen Prof. Dr. Philipp Bonhoeffer in Zusammenarbeit mit der Firma

Medtronic ab dem Jahr 2000 entwickelt; zunächst am Hôpital Necker Enfants Malades und später am Great Ormond Street Hospital for Children and The Heart Hospital London. Hierbei handelt es sich um eine katheterapplizierbare Pulmonalklappe aus Rindervene, die eingenäht in einen Stent (gitterartiges Stützgerüst), über die Punktion der Leistenvene via Katheter zum schlagenden Herz vorgeschoben wird. Die Klappe wird zusammengefasst zum Herz transportiert, über einen aufblasbaren Ballon vor Ort zur Entfaltung gebracht und verankert. Die defekte alte Herzklappe wird dabei an die Gefäßwand gedrückt und verbleibt im Körper.

Prof. Bonhoeffer, der bei der „Deutschland- Premiere“ am DHZB anwesend war, freute sich, dass mit seinem Verfahren nunmehr statt einer offenen Herzoperation, Intensivstation und längerer Genesungszeit alle Patienten nach der Katheterintervention bereits nach 2-3 Tagen die Klinik wieder verlassen konnten.

Mit freundlicher Genehmigung von Dr. Barbara Nickolaus, DHZ Berlin

## Therapeutisches Reiten - Psychomotorik

Durch großzügige Spenden zum Jahreswechsel und im neuen Jahr, wie die der Mitarbeiter der Firma Ratiopharm Ulm, und Round Table Ulm / Neu-Ulm zusammen mit der Aktion 100 000 freuen wir uns Ihnen mitteilen zu können, dass die Finanzierung der Reittherapie derzeit weiterhin gesichert bleibt.

Die Reittherapie findet derzeit im Raum Ulm, Ehingen, Heidenheim und Memmingen statt. Teilnehmen an dieser Maßnahme können alle herz-kranken Kinder und ihre Geschwister, die medizinisch so stabil sind, dass sie Sport treiben können, ohne dass sie medizini-scher Aufsicht bedürfen. Auch darf keine Ablehnung eines Arztes über eine solche Maßnahme vorliegen. Die endgültige Ent-scheidung über die Teilnahme trifft der/die Therapeut/in.

Die Anmeldung erfolgt schriftlich in der Geschäftsstelle. Gerne beantworten wir offene Fragen.

Nach der Genehmigung nehmen Sie dann Kontakt mit dem oder der Therapeut/in auf, um den oder

die Termine zu Vereinbaren.

Vom Verein werden die kompletten Kosten für die Reittherapie und Elterngespräche übernommen, jedoch keine Reisekosten.

Wir sind bemüht, dieses Angebot auch für andere Landkreise im Einzugsgebiet der Universität Ulm anzubieten. Melden Sie sich bitte daher auch an, wenn Ihnen der Weg zu weit ist. Wir ermitteln derzeit den weiteren Bedarf.

Haben Sie, als betroffene Mitgliedsfamilie, ebenfalls Interesse an einer Reittherapie für Ihr herzkrankes Kind oder für das/die Geschwisterkind /er, dann schicken Sie folgende Anmeldung ausgefüllt an die Geschäftsstelle.

**Schriftlicher Antrag zum  
Therapeutischen Reiten**



Ulmer Herzkinder e.V.  
Bachmayerstraße 21  
89081 Ulm

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_  
Straße: \_\_\_\_\_  
PLZ: \_\_\_\_\_ Ort: \_\_\_\_\_  
Tel.: \_\_\_\_\_ E-Mail: \_\_\_\_\_

Name des Angemeldeten Kindes:

Herzkind: Ja  Nein

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Herzfehlerbeschreibung/Grund des Bedarfes:

---

---

Name des Angemeldeten Kindes:

Herzkind: Ja  Nein

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Herzfehlerbeschreibung/Grund des Bedarfes:

---

---

Name des Angemeldeten Kindes:

Herzkind: Ja  Nein

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Herzfehlerbeschreibung/Grund des Bedarfes:

---

---

## Rückseite der Anmeldung

## Danke...

...möchten wir an dieser Stelle allen Spendern sagen (Privatpersonen und Firmen), die in den

letzten Monaten unsere Arbeit mit ihren Spenden großzügig unterstützt haben.



Die Dornstadter Firma Asys spendete auch in diesem Jahr Geld für soziale Einrichtungen (von links) Karin Walter, Asys-Geschäftsführer Günter Schröder, Georg Drittenthaler, Daniela Ludwig, Geschäftsführer Werner Kreibl, Sigrid Markmüller, Katharina Gräfin Reuttner von Weyl, Elvira Wäckerle und Geschäftsführer Klaus Mang.

FOTO: PAUL HÄGE



Wie jedes Jahr zu Weihnachten hat die Ulmer Volksbank auch diesmal wieder Geld an gemeinnützige Organisationen im Raum Ulm gespendet. Vorstand Hans-Joachim Rupf (Mitte, mit Krawatte) überreichte 36 Schecks.

FOTO: OLIVER SCHULZ

## Wichtige Telefon-Nummern

### **Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ulm**

#### **Sektion Päd. Kardiologie / Ultraschall**

Sekretariat – Anmeldung – Termine 0731 / 500 57127

Mo.-Do. 8:00 - 16:30 / Fr. 8:00 - 15:00

Kinderkardiologie FAX – 57 105

#### **Für Patienten**

Pforte – allgemeine Information – 57 444

Ambulanzsprechstunde – Termine – 57 330

Ambulanz FAX – 57 334

Notfallauskunft an Eltern über Aufnahme-Station (St. I) – 57 363

#### **Stationen:**

Station 1 – Aufnahme-Station – 57 360

– 57 363

Station 2 – Allgemeinpädiatrische Station – 57 380

– 57 382

Station 4 – Neugeborenenstation – 57 189

Station 4a – Frühgeborenenstation – 57 450

– 57 451

Station 5 – Intensivstation – 57 460

– 57 461

#### **JEMAH-Sprechstunde**

Sekretariat – Anmeldung – Termine 0731 / 500 57127

#### **Geschwisterbetreuung - Ulm**

Hartmut Blauw Haus / Mo. - Do. / 8:15 - 16:00 Uhr 0731 / 96609 -26

(während dem stationären Aufenthalt Ihres kranken Kindes / Eingang gegenüber der Frauenklinik)

#### **Elternunterbringung - Ulm**

Häuser des Förderkreises für Tumor und Leukämie 0731 - 96609-0

(während dem stationären Aufenthalt Ihres kranken Kindes / Mo. - Fr.)

**Seelsorge - Ulm**

Katholisch

0731 / 69279

Evangelisch

0731 / 69274

**Schule für Kranke- Ulm**

(Mo. - Fr. / 8:00 - 11:30 Uhr)

0731 / 69301

69304

**Deutsches Herzzentrum München**

Kontakt

089 / 1218-0

**Elternunterbringung - München**

Ronald McDonald Haus

089 / 189507-0

**Olgahospital Stuttgart**

Kontakt

0711 / 992-0

**Nachsorgeklinik Tannheim**

Kontakt

07705 / 9200

Sekretariat Geschäftsführung

07705 / 920-207

**Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe**

Kontakt

07723 / 6503-0

Anmeldung

/ 6503-115

Fax

/ 6503-100

**Rehabilitationsklinik Ostseeklinik Boltenhagen**

Kontakt

038825 / 48-0

Patientenaufnahme

038825 / 48-180

/ 48-179

Fax

/ 48-398

/ 48-399

**Klinik Bad Oexen - Kinderhaus**

Kontakt

05731 / 537-0

Fax

/ 537-736

## **Niedergelassene Kinderärzte / Kinderkardiologen**

Herr Dr. Jungwirth, Ulm	0731 / 31222
Herr Dr. Kupferschmid, Ulm	0731 / 23044
Frau Dr. Voßbeck, Neu-Ulm	0731 / 83900
Frau Dr. Terpeluk, Ehingen	07391 / 77001-0
Herr Dr. Streb, Geislingen	07331 / 62324

Haben Sie den Eindruck, dass etwas fehlt?  
Helfen Sie uns und nehmen Sie Kontakt zu uns auf

## **Impressum:**

Herausgeber:

Ulmer Herzkinder e.V.

Bachmayerstraße 21

89081 Ulm

Tel. 0731 / 69 3 43

Fax. 0731 / 60 24 425

Handy: 0172 / 731 7900

E-Mail: [info@ulmer-herzkinder.de](mailto:info@ulmer-herzkinder.de)

Internet: [www.ulmer-herzkinder.de](http://www.ulmer-herzkinder.de)

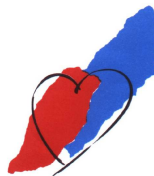
Auflage: 800 Stück im April 2008

Redaktion: Frau Böhme  
Frau Ludwig  
Frau Otte  
Herr Drittenthaler  
Herr Eifert

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht Ulm, Nr. 1128;  
Gemeinnützig anerkannt vom Finanzamt Ulm, Aktenzeichen 88048/54000

Alle Rechte vorbehalten; Copyright UHK Nachdruck, auch auszugsweise,  
nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.

Der Verein ist Mitglied im  
Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)  
[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



## Malseite

**Ulmer Herzkinder e.V.**  
**Mitgliedsantrag**

- Familienmitgliedschaft
- Einzelmitgliedschaft



Mitgliedschaftsvertreter  
Name, Vorname

Straße \_\_\_\_\_  
PLZ \_\_\_\_\_ Ort \_\_\_\_\_  
Geb. - Datum \_\_\_\_\_  
Telefon / Handy \_\_\_\_\_

**Partner bei einer Familienmitgliedschaft**

Name, Vorname \_\_\_\_\_  
Straße \_\_\_\_\_  
PLZ \_\_\_\_\_ Ort \_\_\_\_\_  
Geb. - Datum \_\_\_\_\_

**Herzkind**

Name, Vorname \_\_\_\_\_  
Geb. - Datum \_\_\_\_\_  
Herzfehler \_\_\_\_\_

**Geschwisterkind**

Name, Vorname \_\_\_\_\_  
Geb. - Datum \_\_\_\_\_

**Geschwisterkind**

Name, Vorname \_\_\_\_\_  
Geb. - Datum \_\_\_\_\_

Mitgliedsbeitrag:           mind. 15,00 EURO bei Familienmitgliedschaft  
                                  mind. 12,00 EURO bei Einzelmitgliedschaft  
Mein (Unser) Mitgliedsbeitrag ist \_\_\_\_\_ EURO / Jahr

Die Mitgliedsbeiträge sind nach § 10 b EStG, § 9 Nr. 3 KStG und § 9 Nr. GewStG wie Spenden absetzbar.

- Ich (Wir) bin (sind) mit der Weitergabe unserer Adresse / Telefonnummer an andere Vereinsmitglieder einverstanden.
- Wir/Ich möchten die Mitglieder - Nachrichten des Vereins per E-Mail. Adresse:  
\_\_\_\_\_
- Ich (Wir) bin (sind) damit einverstanden, dass meine (unsere) personenbezogenen Daten zu Vereinszwecken in einer Datenverarbeitungsanlage gespeichert und verarbeitet werden.

Ort , Datum \_\_\_\_\_

Unterschrift(en) \_\_\_\_\_

**Zahlungswunsch:**

- Dauerauftrag  Überweisung
- Abbuchungsermächtigung:

Kontonummer \_\_\_\_\_ Bankleitzahl \_\_\_\_\_

Bankname \_\_\_\_\_

Kontoinhaber \_\_\_\_\_

Ich bin damit einverstanden, dass der Verein Mitgliedsbeiträge und Umlagen von meinem Konto abbucht.

Unterschrift \_\_\_\_\_

Unsere Geschäftsstellen Anschrift:

Ulmer Herzkinder e. V., Bachmayerstraße 21, 89081 Ulm

Tel. 0731/6 93 43 Fax. 0731/60 24 425

E-Mail: info@ulmer-herzkinder.de

Internet: www.ulmer-herzkinder.de

**Bankverbindungen**

Raiffeisenbank Ulm-Nord Kto. 453 258 000 BLZ 630 901 00

Sparkasse Ulm Kto. 330 39 BLZ 630 500 00

Sparkasse Neu-Ulm / Illertissen Kto. 430 036 152 BLZ 730 500 00

**Helfen Sie uns bitte helfen  
Wir bitten SIE im Namen  
aller herzkranken Kinder  
um IHR Interesse und  
IHRE Unterstützung**

**Durch Aktionen, welche unsere  
Bekanntheit fördern**

Betroffene erfahren so von uns und unserem Hilfsangebot

**Dadurch, dass Sie mit anderen Menschen  
über uns sprechen**

Wir können Betroffenen nur helfen, wenn diese von uns wissen.  
Dass dies im Notfall auch zutrifft, helfen Sie uns,  
indem Sie anderen von uns erzählen

**Eine Spende**

um unsere Arbeit zu unterstützen und uns die Möglichkeit zu geben,  
Betroffenen zur Seite zu stehen

**Eine Mitgliedschaft**

Jedes Mitglied ist wichtig, um uns in Gesprächen mit  
Politikern, Ämtern, Krankenkassen und anderen Institutionen  
den Rücken zu stärken

**Eine Patenschaft**

Baustein für die Reittherapie, Familien/Jugendfreizeit,  
für eine Spendendose

# **Ich habe ein Herzkind!! Wie geht es mit uns weiter? Kann meinem Kind geholfen werden?**

Haben Sie solche oder ähnlichen Fragen?

Dann melden Sie sich bei uns!

Wir werden versuchen, Ihnen zu helfen.

- ❖ Durch Kontaktvermittlung zu anderen Eltern
- ❖ Mit Informationsgesprächen
- ❖ Herztreffen mit Erfahrungsaustausch
- ❖ Hilfestellung beim Stellen von Anträgen
- ❖ Informationsmaterial
- ❖ Informationsveranstaltungen

Ulmer Herzkinder e.V.  
Bachmayerstraße 21  
89081 Ulm

Tel. 0731 / 69 34 3  
Fax. 0731 / 60 24 425  
Handy: 0172 / 731 7900  
E-Mail: [info@ulmer-herzkinder.de](mailto:info@ulmer-herzkinder.de)  
Internet: [www.ulmer-herzkinder.de](http://www.ulmer-herzkinder.de)



## **Spendenkonten**

Raiffeisenbank Ulm-Nord	Kto. 453 258 000	BLZ 630 901 00
Sparkasse Ulm	Kto. 330 39	BLZ 630 500 00
Sparkasse Neu-Ulm / Illertissen	Kto. 430 036 152	BLZ 730 500 00