

# **UHK - NEWS**

Ausgabe II/2009

# Inhaltsverzeichnis

Büchertipp	-3-
Über die Ulmer Kinder Herzsportgruppe	-4-
Unser Wochenende in Eglofs	-6-
Integrativer Kindergarten	-8-
Gut zu wissen	-13-
Langzeitverlauf bei Patienten mit univentrikulärem Herzen	-14-
Ohne Spenden geht es nicht	-26-
<b>Termine UHK 2010</b>	-27-
Überregionale Termine 2010	-29-
Anmeldung zur Kinderherzsportgruppe	-31-
Sport für herzkranken Kinder	-33-
Therapeutisches Reiten	-34-
Antrag zum Therapeutischen Reiten	-35-
Mitgliedsantrag	-37-
Wichtige Telefonnummern	-39-
Impressum	-42-
Helfen Sie uns bitte helfen	-43-
Ich habe ein Herzkind	-44-
Spendenkonten	-44-

# Büchertipp

## **Beunruhigende Befunde in der Schwangerschaft Ein Ratgeber zur Pränataldiagnostik**

Roswitha Schwab / Ulrike Walburg / ISBN: 978-3-7205-4047-6  
© 2008, Irisiana Verlag, München  
in der Verlagsgruppe Random House GmbH

Schwanger ab 35 – Ein Risiko?

Werdende Mütter ab 35 zählen aus medizinischer Sicht zu den Risikoschwangerschaften - die Freude aufs Baby wird getrübt durch die Sorge um die Gesundheit des ungeborenen Kindes. Die Sozialpädagoginnen Ulrike Walburg und

Roswitha Schwab beraten seit mehr als 10 Jahren Frauen, die mit beunruhigenden Befunden in der Schwangerschaft konfrontiert werden und kennen ihre Ängste. In ihrem umfassenden Ratgeber gehen sie der Frage nach den Vor- und Nachteilen der Pränataldiagnostik nach.

Abdrucksgenehmigung Nr. 09/741

# Über die Ulmer Kinder Herzsportgruppe Gruppe I !

Man hat uns gebeten, ein bisschen über unsere Erfahrungen in der Herzsportgruppe für Kinder zu erzählen. Das wollen wir gerne tun, denn es ist absolut erzählenswert. Auch ein bisschen zu schwärmen.

Aber zuerst mal ein wenig über die Verfasserin. Also, da wäre ich, die Mama, Christine Pursche, Bastian das betroffene Herzkind und Clemens sein gesunder Zwilling Bruder. Welcher aber mit Freuden dabei ist. Sie sind jetzt fast 6 Jahre alt. Das ganze begann mit der Frage von unserem Kinderkardiologen Dr. Galm, in der Uni Klinik Ulm, ob Interesse an Kinderherzsport bestünde. Wir waren sofort Feuer und Flamme. Da Bastian in einer "normalen" Turngruppe überfordert wäre. Die Freude war groß und hält bis heute an. Bastian nimmt unheimlich gerne daran teil und nur unter Tränen verabschiedet er sich von unserer Trainerin Kirsten Kohn. Die schon viel mit kranken Kindern gearbeitet hat. Zu dem ist Frau Kohn Kinderkrankenschwester mit acht-

jähriger Kardiologieerfahrung. Frau Kohn trainiert das Herzturnen ganz hervorragend. Sie macht es sehr kindgerecht, fordert die Kinder heraus, überfordert sie jedoch nicht. Ich will mal ein bisschen vom Ablauf erzählen. Wir treffen uns am Donnerstag zu der "kleinen" Gruppe. Das sind Kinder von drei bis zehn Jahren. Wir beginnen um 17:00 Uhr in der Turnhalle am Oberen Kuhberg.

Außerdem besteht noch eine Gruppe für "ältere". Im Alter von 10 bis ca. 16 Jahren. In den Hallen befinden sich tolle Turngeräte für die Kinder. Oft bauen wir gemeinsam etwas auf. Frau Kohn bringt meist, eigentlich immer, Bälle, Springseile, Reifen, Wurfgeräte, Rollbretter usw. für die Kinder mit. Nachdem der immer anwesenden Kardiologe Bastian seine Sättigung gemessen hat, beginnen die Kinder zu Spielen. Wenn die Kinder sich durch freies Spielen aufgewärmt haben, beginnen sie gemeinsam an Stangen, auf Matten, auf dem Trampolin oder mit Bällen zusam-

men zu turnen. In den letzten Übungsstunden hatten wir zur Freude der Kinder kleine Basketballkörbe aufgestellt. Jeder Treffer war ein Grund für Jubel!

Was wir sehr schätzen ist, dass Frau Kohn sehr nett auf die Kinder eingeht. Sie hat viel Geduld, lässt die Kinder auch mal machen. Sie schafft es immer die Kinder zum gemeinsamen Turnen zu aktivieren.

Die Eltern dürfen derweil in der Halle bleiben, was aber offen steht, da immer die Betreuung durch den Arzt gewährleistet ist.

Was sehr schade ist, ist das unsere Gruppe der Kleinen eben auch klein ist. D.h. wir sind wenig Kinder. Obwohl die Kinder die dabei sind oder die schon dabei waren, das Turnen immer sehr viel Spaß bereitet hat.

Wir sind bisher am längsten dabei und halten uns den

Donnerstag frei, denn das ist unsere bzw. die Stunde meiner Kinder. Und wenn ich sehe was es Bastian an Ausdauer, Bewegungsabläufen, Spaß und Entwicklung bringt, freue ich mich und bin noch begeisterter, dass Bastian diese Möglichkeit hat. Wir hoffen sehr, dass bald noch mehr Kinder und auch Eltern Interesse zeigen. Es lohnt sich wirklich!

Die Kinder haben eine gute Chance entsprechend zu turnen und sich zu bewegen, zu spielen und manches Mal auch Freundschaften zu schließen. Alles in allem freue ich mich, dass es dieses tolle Angebot der Ulmer Herzkinder gibt. Schauen Sie doch mal rein, vielleicht macht es Ihren Kindern so viel Spaß wie meinen. Wir freuen uns auf jedes neue oder schon dabei gewesene Kind.

Herzlichst

Familie Pursche mit Bastian und Clemens

Auch möchte ich diese Möglichkeit nutzen, um mich bei den Ärztinnen, die in ihrer Freizeit kommen und Frau Kohn zu bedanken. Denn nur so ist es möglich, dass solche Angebote entstehen können!

Herzlichen Dank!

## Unser Wochenende in Eglofs

Wir hatten uns dieses Jahr zum ersten Mal entschieden, an der Familienfreizeit in Eglofs vom 19.-21. Juni teilzunehmen.

Am Freitagnachmittag, nachdem wir unseren Großen vom Kindergarten abgeholt hatten, haben wir uns in aller Ruhe in Richtung Eglofs aufgemacht. Um ca. 15:00 Uhr waren wir dann dort und haben unser Ferienhäuschen bezogen. Ein super schönes Haus mit ausreichend Platz für die ganze Familie. Gemütlich und geschmackvoll eingerichtet. So richtig zum Wohlfühlen.

Da wir mit eine der ersten Familien waren, hatten wir ganz viel Zeit, um mit den Kindern das Gelände des Familienzentrums zu erkunden. Eine toll angelegte Anlage mit vielen Möglichkeiten der Freizeitgestaltung steht dort zur Verfügung (eine kleine Kletterwand, Spielplätze, Beach Volleyball-Feld, Klettergerüste, Schaukeln, Wippen und viel Platz zum Fußball spielen).

Bis 18:00 waren dann auch alle anderen Familien angekommen und wir versammelten uns im Speisesaal zum Abendessen.

Nach dem Abendessen stand uns im Nachbargebäude die Kegelbahn zur Verfügung. Und auch ein großer Sitzungsraum. Die Männer versammelten sich beim Kegeln und die meisten Frauen versammelten sich im Sitzungsraum und nähten dort Stoffherzchen für einen Quilt, der in der Kinderkardiologischen Ambulanz der Uni-Ulm aufgehängt werden soll. Es wurde spät. Aber nette Gespräche waren es wert, auf ein paar Stunden Schlaf zu verzichten.

Am Samstag nach dem Frühstück gab es für die Kinder eine Kinderbetreuung und wir Eltern trafen sich im Sitzungsraum und Herr Riedel vom BVHK erzählte uns Interessantes zum Thema FOR (Familieorientierte Reha) und gab Tipps, was auf jeden Fall in einem Antrag erwähnt werden sollte. Herr Riedel ermutigte alle, diese Möglichkeit für die ganze Familie zu nutzen, um für den Alltag mit einem herzkranken Kind wieder gestärkt zu sein.

Nach dem Mittagessen machte sich der größte Teil der Familien auf zum Wandern. Wir blieben im Familienzentrum, um unseren beiden Kindern

die Möglichkeit eines Mittagschlafes zu geben. In den Nachmittagsstunden, nutzten wir dann die vielen Spielmöglichkeiten des Familienzentrums und da das Wetter auch mitspielte, konnten sich unsere Kinder voll austoben.

Am Abend war wieder genügend Zeit für Gespräche und auch am Quilt wurde weiter gearbeitet. Es wurde wieder recht spät.

Der Sonntag begann dann mit etwas Hektik, denn die Ferienhäuser mussten geräumt werden und alles wieder im Auto verstaut werden...und nach dem Frühstück machten wir uns dann auf in Richtung Österreich, dort wartete in Reute die Burg Ehrenberg auf uns. Eine Rätsel - Schnitzeljagd den Berg hoch zur Burgruine brachte uns teilweise schon an unsere körperlichen Grenzen. Aber es schafften alle und der Ausblick belohnte uns.

Wieder unten angekommen, fing es an, in Strömen zu regnen...Aber wir konnten ins trockene Rittermuseum und dort eine sehr interessante Führung genießen, die auch den Kindern super Spaß machte. Denn sie konnten u.a. Teile einer Ritterrüstung ausprobieren. Und auch sonst durfte man zusätzlich zum Schauen auch Anfassen. Unsere Kinder waren so begeistert, dass sie seit dem die Lieder vom Ritter Rüdiger fast täglich hören wollen.

Auf dem Heimweg nutzten viele die günstigen Benzinpreise in Österreich und alle ließen auf der Heimfahrt die Eindrücke des Wochenendes nachwirken.

Es waren sehr schöne Tage und wir kommen ganz bestimmt wieder mit!

Familie Rauchhaus/ Breul

## Integrativer Kindergarten

Im Jahr 2005, starteten wir mit der Suche nach einem regulären Kindergartenplatz, für unseren Sohn Benjamin. Da wir bereits positive Erfahrung mit der städtischen Kindertagesstätte, hier am Wohnort, durch unsere Tochter hatten, wollten wir Benjamin dort anmelden. Schließlich kannte er die Räumlichkeiten schon und die Erzieherinnen ebenso. Doch sowohl die Leiterin als auch die Erzieherinnen hatten bedenken, ob sie die richtige Einrichtung für Benjamin wären, denn Benjamin ist ein Kind mit angeborenem Herzfehler. Die Diagnose: Pulmonalatriesie mit intakten Ventrikeln!



Benjamins 4. Geburtstag

Da ich als Mutter auch wieder berufstätig sein wollte, kam für uns zuerst nur eine Kindertagesstätte in Frage. Wir schauten uns aus diesem Grund gar nicht die konfessionellen Kindergärten vor Ort an. Unser Ortsansässiger Kinderkardiologe gab uns jedoch auch zu bedenken, dass wir einen Kindergartenplatz suchen sollten, wo die Gruppen ziemlich klein gehalten sind. Er meinte, dass sei für Herzkinder besser wegen der großen Ansteckungsgefahr von Kinderkrankheiten. Als die Anmeldefristen schon fast vorbei waren erfuhren wir durch unsere Gemeinde, dass unser kath. Kindergarten am Wohnort ein integrativer Kindergarten ist, doch leider ohne Ganztagesbetreuung. Wir dachten uns: "Anschauen kostet ja nichts" und vereinbarten einen Termin im St. Barbara Kindergarten. Was wir dort sahen gefiel uns auf Anhieb sehr gut. Doch auch dort hatte man am Anfang Zweifel und Ängste, wegen Benjamins Herzfehlers. Als wir Benjamins Patientenordner der Kindergartenleitung zum Durchlesen zur Verfügung stellten, eine ständige

Erreichbarkeit und Abholbereitschaft im Notfall signalisierten, bekam Benjamin den Integrativplatz ab Sept. 2006 zugesagt.



Wundversorgung im Kiga von Mama

Uns wurde empfohlen eine Eingliederungshilfe bei der Stadtverwaltung für Benjamin zu beantragen. Es waren viele Behördengänge dafür notwendig. Die Mühe hat sich jedoch gelohnt. Wir erhielten für Benjamin eine pädagogische und begleitende Hilfe gleich vom ersten Tag für die ganze Kindergartenzeit bewilligt. Die Gruppenanzahl wurde dadurch von 25 auf 23 Kinder reduziert.

Nun bekam Benjamin zusätzlich spezielle Förderung aufgrund der bewilligten Eingliederungshilfe. Einmal in der Woche kam eine heilpädagogische Erzieherin in den Kindergarten und arbeitete mit Benjamin zusammen an sei-

nem Entwicklungsstand weiter. Verbesserung seiner Grobmotorik, seiner Körperwahrnehmung und Körperempfindung, seiner Feinmotorik, an der taktilen Wahrnehmung, im kognitiven und visuellen sowie im mathematischen und sprachlichen Bereich, in seinem Arbeits-, Leistungs- und Sozialverhalten, im emotionalen und lebenspraktischen Bereich sowie in seinem Spielverhalten. Im ersten Kindergartenjahr musste Benjamin, was die begleitenden Hilfe anbelangt, leider nacheinander mit mehreren Zivildienstleistenden jungen Männern zurechtkommen.

Da die Kindergartenleitung die gleiche Meinung vertrat wie wir Eltern, dass dieser häufige Bezugspersonenwechsel Benjamin nicht gut tut, beantragten wir bei der AWO uns jemanden vom freiwilligen sozialen Jahr zur Verfügung zu stellen. Es kam ein wirklich sehr netter und kompetenter junger Mann. Er fand gleich einen guten Draht zu Benjamin und war auch in der restlichen Gruppe, vor allem bei den Mädchen, sehr beliebt. Auch die Kindergartenleitung war sehr erstaunt über sein Engagement im Kindergartenalltag. Zusam-

men mit ihm und den Erzieherinnen schafften wir es endlich Benjamin im Mai 2007 trocken zu bekommen. In der Zwischenzeit verschlechterten sich Benjamins Herzwerte. Er begann sehr schnell zu schwitzen. Auch in ruhigen Aktionen wie puzzeln schwitzte er. Benjamin geht es nicht so gut, darum braucht er eine Pause.

Kuschel-Lese-Zeit. Aus diesem Grund zogen wir den nächsten Kardiologetermin vor und stellten Benjamin in der Kinderambulanz des Deutschen Herzzentrums München vor. Es wurden 2 Kardio MRTs angeordnet: eins noch im Frühjahr, das zweite sollte im Herbst erfolgen. Die Befunde erstaunten uns eigentlich nicht (Pulmonalinsuffizienz von Grad 2 auf Grad 3), nur dass die Ärzte beschlossen, trotzdem noch die nächste Korrektur so lange wie möglich hinauszuzögern. Man wollte nur die Kontrollen jetzt engmaschiger setzen. Seit dem müssen wir Benjamin alle 3 Monate beim Kinderkardiologen vorstellen, um nichts zu versäumen. Wir teilten der Kindergartenleitung den Beschluss der Ärzte mit und Benjamin wurde genauer beobachtet. Alle stellten fest, dass er sich immer

mehr schonte und nicht mehr so herumtobte mit seinen Kindergartenfreunden wie zuvor. Des weiteren stellten wir eine Hör Beeinträchtigung bei Benjamin fest. Nach einem Besuch bei einem HNO - Arzt / Pääudiologen wurde uns bewusst, warum er auch sprachlich entwicklungsverzögert war. Er hat eine Tiefschwerhörigkeit und muss nun beidseitig Hörgeräte tragen. Wir bekamen von unserem Pääudiologen die Empfehlung Kontakt zu der hörgeschädigten Schule St. Josef in Schwäbisch Gmünd aufzunehmen. Nun hatten wir mit dem dortigen Kooperationslehrer einen weiteren, neuen Weg Begleiter für Benjamins Zukunft gefunden. Die Erzieherinnen erklärten sich bereit an einer Schulung teilzunehmen, um mit der neuen Situation besser umgehen zu können. Benjamin trug die Hörgeräte gerne, denn er hörte nun alles viel deutlicher und innerhalb eines Vierteljahres verbesserte sich sein Wortschatz und seine Aussprache. Unsere Befürchtung, dass er im Kindergarten wegen seiner Hörgeräte gehänselt werden würde, war zum Glück unbegründet. Im Gegenteil, die ganze Gruppe war sehr interessiert wie solche

Hörgeräte funktionieren. Unser Kooperationslehrer von der hörgeschädigten Schule erklärte sich bereit einen kindgerechten Vortrag im Kindergarten diesbezüglich abzuhalten. Als uns bei der Einschulungsuntersuchung eine Ergotherapie für Benjamin ans Herz gelegt wurde, dachte ich bei mir: "Toll, noch ein weiterer Termin!" Ich fühlte mich richtig überfordert und kraftlos bei den vielen Terminen, die zu bewältigen waren. Und die Einschulung rückte immer näher! Das Thema beschäftigte uns sehr. Wir spielten mit dem Gedanken, Benjamin zurückstellen zu lassen. Doch was würde das weitere Kindergartenjahr ihm bringen? Uns wurde sehr schnell bewusst, dass er erstens eine neue Herausforderung benötigt und zweitens unsere Ängste bezüglich des Herzproblems dadurch auch nicht gelöst werden würden. Da die Zusammenarbeit und der Erfahrungsaustausch mit allen Therapeuten und Erzieherinnen reibungslos klappte, setzten wir uns im letzten Kindergartenjahr alle zusammen an den runden Tisch und überlegten, welche Schulform für Benjamin am besten passen würde. Da die zuständige Grundschule durch negative

Erfahrungen mit unserer Tochter vorbelastet war und aus diesem Grund für Benjamin mit seinem Herzfehler nicht in Frage für uns kam, war das keine sehr einfache Aufgabe. Wir sahen Benjamin auch definitiv nicht geeignet für eine reine Körperbehindertenschule. Nach langen Diskussionen und Überlegungen kamen wir auf die Astrid-Lindgren- Sprachheilschule. Unsere heilpädagogische Erzieherin organisierte uns einen Besichtigungstermin. Dieser Termin brachte uns wieder ein Stückchen weiter in Benjamins Entwicklungsgeschichte. Dem Rektor fiel Benjamins Sprachverzögerung auf und gab uns ein Anmeldeformular für die Fördergruppe an der Astrid - Lindgren - Schule mit. Im September 2008 fing Benjamin dort mit der Förderung an. Benjamin hat sich insgesamt sehr positiv weiter entwickelt. Er ist altersentsprechend gewachsen, selbständiger in den lebenspraktischen Verrichtungen geworden. Er ist immer noch nicht am Herzen korrigiert worden. Wir leben mit dieser Ungewissheit und mit unseren Ängsten unseren "Alltag" weiter. Benjamin wurde nun im September 2009 in die Astrid

- Lindgren Schule eingeschult, die ihm den nötigen Schutzraum sowohl von der Klassengröße als auch mit dem Schwerpunkt auf sprachliche Verständigung bieten kann.

Rückblickend hatte Benjamin eine sehr schöne Kindergartenzeit: durch die begleitende Hilfe konnte er an allen Aktivitäten und Projekten auch außerhalb des Kindergartens teilnehmen und war dadurch nicht ausgeschlossen. Wir möchten uns bei allen bisherigen Weg Begleitern von Benjamin recht herzlich bedanken für die tolle Unterstützung in allen schwierigen Phasen, die wir durch die

transparente Zusammenarbeit gemeinsam gut bewältigen konnten!



Benjamins Schulanfang

Fam. Ludwig

## Gut zu wissen...

Die RTW- und Ambulanzfahrer haben bemerkt, dass beim Verkehrsunfall die meisten Verwundeten ein Mobil-Telefon bei sich haben. Bei verletzten Personen, die nicht mehr ansprechbar sind, wissen die Einsatzkräfte aber nicht, wer aus den langen Adresslisten zu kontaktieren ist. Ambulanzfahrer und Notärzte haben also vorgeschlagen, dass jeder in sein Handy-Adressbuch, die im Notfall zu kontaktierende Person unter

demselben Pseudo eingibt. Das international anerkannte Pseudo ist: **ICE (= In Case of Emergency)**. Unter diesem Namen sollte man die Rufnummer der Person eintragen, welche im Notfall durch Polizei, Feuerwehr oder erste Hilfe anzurufen ist. Sind mehrere Personen zu kontaktieren, braucht man ICE1, ICE2, ICE3, usw. **Leicht durchzuführen, kostet nichts, kann aber viel erreichen.**

Quelle: Deutsche Lebens-Rettungs-Gesellschaft,  
Landesverband Westfalen, Bezirk Witten e.V.

# Langzeitverlauf bei Patienten mit univentrikulärem Herzen

**Prof. Dr. med. Hans-Heiner Kramer,  
Universitätsklinikum S-H, Campus Kiel, Klinik für Kinderkardiologie**

Wie heute Kinder mit Univentrikulärem Herzen mit modernen Verfahren behandelt werden, wurde in der letzten Ausgabe von Herzblatt geschildert. Im folgenden Artikel sollen der Langzeitverlauf und die Prognose dieser Kinder dargestellt werden.

Wenngleich das Prinzip der Fontan - Operation, also des seriell geschalteten Körper - und Lungenkreislaufs, grundsätzlich gestern wie heute übereinstimmt, gibt es doch eine Reihe von Gründen, warum Kinder und Jugendliche, die heute mit einer Fontan - Zirkulation leben, nicht die Situation der Patienten widerspiegeln, die vor 1990 operiert wurden.

## **Gestern und heute**

Für Kinder mit univentrikulärem Herzen begann eine neue Epoche, als vor 30 Jahren Francis Fontan zu der Erkenntnis kam, dass die Energie des venösen Rückstroms aus den

Körpervenen als einzige Antriebsquelle für die Durchblutung der Lungen ausreicht. Das war das Grundprinzip der Fontan - Operation.

Damals wurden Patienten einer Fontan - Operation unterzogen, die teilweise schon über Jahre, z. B. nach Anlage eines Shunts, mit mehr oder weniger ausgeprägter Blausucht (Zyanose) gelebt hatten. Oft war ihre Herzkammer überlastet, weil sie gleichzeitig sowohl die Durchblutung des Körperkreislaufs als auch die Durchblutung des Lungenkreislaufs, also eine doppelte Arbeit, leisten musste. Aus heutiger Sicht ist das keine günstige Situation für das langfristige optimale Funktionieren einer Fontan - Zirkulation. Außerdem war die klassische Fontan - Zirkulation von der heutigen sehr verschiedenen. Heute werden die beiden Körpervenen mit den Pulmonalarterien direkt verbunden. Früher, zu Zeiten der klassischen Fontan - Operation,

wurde die Verbindung zwischen dem Ohr des rechten Vorhofs und der Pulmonalarterie hergestellt, oder gar das Überbleibsel der rechten Herzkammer zwischengeschaltet.

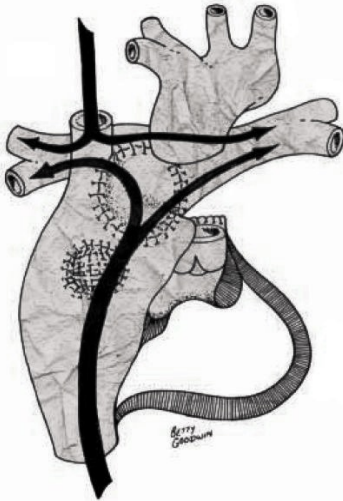


Abb. 1: Variante der zunächst jahrzehntelang erfolgten „klassischen“ Fontan - Operation.

Etwa ab 1990 wurde das alte Operationsverfahren verlassen und die heutige Technik eingeführt. Das war ein Meilenstein in der Verbesserung des Fontan - Kreislaufs. Voraussetzung war, dass man ein wesentliches Problem erkannt hatte. Fließt das Blut aus einem rohrförmigen Zufluss, der

unteren Hohlvene, in einen großen See, den rechten Vorhof, so kommt das Blut hier zum Stehen bzw. es entstehen kreisende Strömungen, die das Blut aber nicht weiterbringen auf seinem Weg zu den Lungenarterien, dem gewünschten Abfluss. Dabei geht unwiederbringlich viel Energie verloren, die dringend gebraucht wird, um genügend Blut pro Zeiteinheit der Lunge zur Anreicherung mit Sauerstoff und Abgabe von Kohlendioxid zuzuführen. Nur das Blut, das die Lunge passiert hat, steht dem Körperkreislauf wieder zur Verfügung. Ist dies wenig, ist der Kreislauf und damit die Leistungsfähigkeit des Menschen schwach, ist dies viel, geht es dem Menschen entsprechend besser. Das für die Füllung der Herzkammer verfügbare Blutvolumen hängt ausschließlich davon ab, wie viel Blut den Pulmonalkreislauf passieren kann.

Das heutige Verfahren, die beiden großen Körpervenen mit den Pulmonalarterien direkt zu verbinden (*totale cavopulmonale Anastomose*), verfolgt das Ziel, optimale Strömungsbedingungen zu schaffen, um kein Prozent der im Venensystem noch verfügbaren Strömungsenergie zu

verschwinden. Es sollen möglichst überall wirbelfreie Strömungen herrschen.

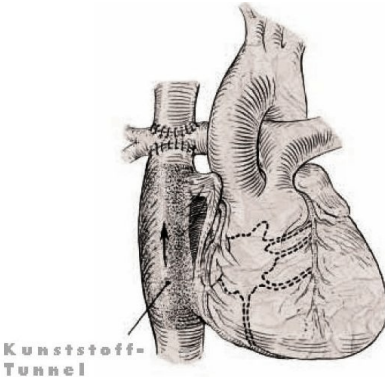


Abb. 2: „Moderne“ Fontan-Zirkulation mit Schaffung eines Tunnels zur unteren Hohlvene.

Wesentlich ist neben der Schaffung der Röhren auch ein möglichst optimales Umleiten des Blutes in die rechte und linke Lunge, das letztlich einen Richtungswechsel um 90 Grad erfordert. Jeder von uns weiß, dass es unmöglich ist, mit dem Auto an einer Straßenkreuzung abzubiegen, ohne die Geschwindigkeit zu verringern, d. h. Energie zu vernichten. Besser sind gleichmäßige Kurven. Viele wissenschaftliche Untersuchungen und hochkomplizierte Berechnungen sind angestellt worden, um möglichst alle Details

immer besser zu verstehen. Je schneller das Blut den Lungengefäßen mit ihrem natürlichen Widerstand zufließen kann und sie durchströmt, umso besser. Dennoch ist ein – im Vergleich zu Gesunden – abnorm hoher Druck im Venensystem der Fontan - Zirkulation unvermeidbar. Er entsteht aus dem Widerstand, den die kleinen Gefäße der Lungenstrombahn dem Blutfluss entgegensetzen. Er liegt in günstigen Fällen zwischen 10 und 12 mmHg, kann aber unter weniger günstigen Bedingungen bis 15 mmHg betragen.

### **Frühere und heutige Überlebensprognosen**

Die Fontan - Operation – auch in ihrer modernsten Form – kann die Folgen des univentrikulären Herzens nicht vollständig beseitigen, wie das bei Operationen anderer Herzfehler, z. B. beim Kammercheidewanddefekt, möglich ist.

Aber trotzdem sind große Fortschritte zu verzeichnen. Die Sterblichkeit der für die Schaffung einer Fontan - Zirkulation erforderlichen Operation hat sich, wie in der letzten Ausgabe von Herzblatt dargestellt, in den letzten Jahren

stark vermindert.

Auch das Langzeitüberleben ist deutlich besser geworden. Bei Patienten, die in den 70er und 80er Jahren mit deutlich höherem Alter operiert wurden, war nach der Operation eine Sterblichkeit von über 20 % zu beklagen und die Spätsterblichkeit bis zehn Jahre nach der Operation betrug noch einmal 20 %. Diese ungünstige Prognose, hat sich für Patienten, die in den letzten Jahren mit den heutigen OP - Verfahren operiert wurden, dramatisch gebessert. Die Frühsterblichkeit liegt bei knapp 5%, die Spätsterblichkeit bis zehn Jahre nach der Operation bei nur noch ca. 2 %.

Eine Ausnahme bilden heute noch Patienten mit hypoplastischem Linksherzsyndrom, bei dem das Sterblichkeitsrisiko der Norwood - Operation (10 – 15 %) sowie eine etwa 10 % hohe Rate tödlicher Komplikationen bis zum 2. Operationsschritt wesentlich dafür verantwortlich sind, dass die Zehn - Jahres - Überlebensquote heute bei etwa 70 % liegt. Gerade in den letzten Jahren sind aber Fortschritte zu verzeichnen, die eine kontinuierliche Verbesserung der Langzeitprognose erwarten lassen.

## **Körperliche Leistungsfähigkeit**

Als mit den Besonderheiten der Fontan - Zirkulation vertrauter Kardiologe ist man immer wieder davon beeindruckt, dass die meisten Patienten ein nahezu normales Leben unter Einschluss leichter bis mäßiger sportlicher Aktivitäten führen können.

Mehr als 90% der Patienten mit klassischer Fontan - Operation befinden sich im NYHA Stadium I oder II. Das heißt: Sie sind in ihrer Leistungsfähigkeit überhaupt nicht eingeschränkt (NYHA Stadium I) oder sie können sich mittelschweren Belastungen aussetzen (NYHA Stadium II). Diese Patienten gehen einem weiten Spektrum beruflicher Tätigkeiten nach. Dies gilt besonders bei Fontan - Zirkulation mit „idealem“ hämodynamischen Ergebnis, kann sich aber deutlich verschlechtern, wenn – wie früher nicht selten – einige Voraussetzungen für ein gutes Ergebnis nicht erfüllt waren. Patienten mit einer Fontan - Zirkulation weisen im Vergleich zu Gesunden oft keine schlechteren Ruhe - Kreislaufwerte auf. Aber das Herzzeitvolumen unter Belastung kann nicht so gut wie bei Gesunden gesteigert wer-

den. Hierfür gibt es verschiedene Gründe:

Zum einen kann aufgrund einer häufig bestehenden Sinusknotenschwäche die Herzfrequenz nur auf 70 – 90 % der Werte von Gesunden gesteigert werden (sogenannte *eingeschränkte chronotrope Reserve*). Zum anderen ist eine geringere Steigerung des bereits in Ruhe nur niedrig normalen Schlagvolumens der Systemkammer unter Belastung zu beobachten. Dies hat damit zu tun, dass unter Belastung nicht beliebig viel Blut die Lunge passiert und im linken Vorhof als Volumenangebot (sogenannte Vorlast) zur Verfügung steht, in einigen Fällen aber auch mit einer eingeschränkten Funktionsfähigkeit der Herzkammer selbst. Diese ist umso ausgeprägter, je später die Fontan - Operation erfolgt ist. In diesem Fall ist die maximale Sauerstoffaufnahme schlechter, d. h. das maximal mögliche Herzzeitvolumen niedriger. Anders ausgedrückt: Je früher die Herzkammer keine ver-

mehrte Volumenarbeit mehr zu leisten hat (Operation vor dem zweiten Lebensjahr), umso besser ist die erreichbare maximale Sauerstoffaufnahme, die sogenannte aerobe Leistungsfähigkeit.

Wenn heute bereits im Alter von wenigen Monaten die heutige Form der Fontan - Operation erfolgt, liegen bei diesen Kindern gute Voraussetzungen für eine verbesserte Leistungsfähigkeit vor. Bei dieser früh operierten Patientengruppe wurden Werte von 89 % des normalen Durchschnitts beobachtet, während bei spät operierten Patienten Werte von 48 bis 65 % des normalen Durchschnitts gemessen wurden. Bei unseren ersten so untersuchten Patienten mit *hypoplastischem Linksherzsyndrom* lagen die Werte um 27 % unterhalb des Mittelwerts, damit aber, wie Abb. 3 zeigt, mit einer Ausnahme innerhalb des Normalbereichs (zwischen Mittelwert und unterstem Normalwert).

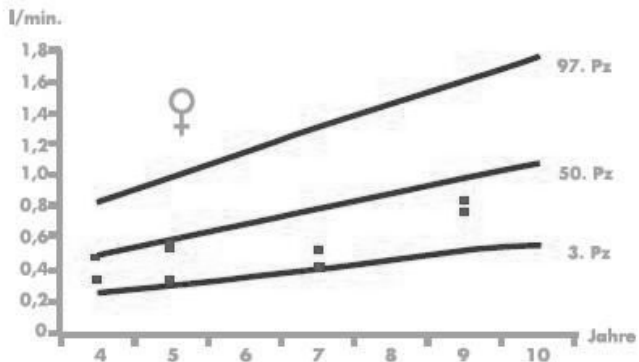
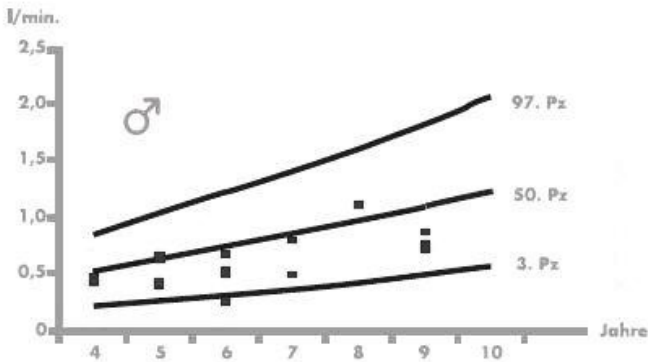


Abb. 3: Darstellung der maximal möglichen Sauerstoffaufnahme von Jungen und Mädchen mit hypoplastischem Linksherzsyndrom im Vergleich zu gesunden gleichaltrigen Kindern (Perzentilen).

### Psychomotorische Entwicklung

Verschiedene Untersuchungen an gemischten Patientengruppen (Ausnahme: *hypoplastisches Linksherzsyndrom*) – haben Intelligenzleistungen und Fertigkeiten nachweisen

können, die sich im normalen Rahmen (Abb. 4a + 4b) halten. Man erkennt an den Säulen, dass im Vergleich zu den Normalbereich darstellenden Glockenkurven die Säulen links im Diagramm die Kurve leicht überragen, da es hier einen etwas größeren Anteil

an Patienten mit unterdurchschnittlichen Leistungen gibt. Innerhalb des Gesamt-IQs waren die Leistungen im verbalen besser als im nichtverbalen Bereich, und übereinstimmend zeigten sich bei den Fertigkeiten etwas schwächere Ergebnisse im mathematischen als im sprachlichen Bereich.

Bei Kindern mit hypoplastischem Linksherzsyndrom, die als ersten Schritt ihrer Behandlung in der Neugeborenenperiode eine Norwood - Operation benötigen, erbrachten die aus der Anfangszeit vorliegenden Untersuchungen mit mittleren IQ-Werten zwischen 80 und 85 weniger gute Intelligenzleistungen. Besondere Schwächen zeigten sich bei Leistungen, die eine visuell - motorische Koordination (z. B. Auge - Hand) voraussetzen. Ein wesentlicher Grund dürfte sein, dass diese Kinder noch für ihre Norwood - Operation einen langen Kreislaufstillstand von zum Teil mehr als einer Stunde durchstehen mussten.

Inzwischen hat die Herzchirurgie auch hier einen großen Fortschritt gemacht. Seit 2000 wird fast ohne Ausnahme die Gehirndurchblutung auch während der für die Aortenbogenrekonstruktion erforderlichen Zeit durch die Herz - Lungen - Maschine gewährleistet. Dies geschieht auf dem Weg, dass diese an das zuvor bereits an einen großen Ast der Körperschlagader angelegte Shuntröhrchen angeschlossen wird, welches anschließend der Lungendurchblutung dient. Nach eigenen Untersuchungen weisen die so behandelten Kinder um zehn Punkte höhere Leistungen im Bereich von Intelligenz, Fertigkeiten und Visuomotorik auf als diejenigen, die ihre Operationen noch im Kreislaufstillstand erhalten hatten. Weitere Verbesserungen sind in Zukunft als Folge der Verbesserung der Sicherstellung einer guten Sauerstoffversorgung des Gehirns in allen Behandlungsphasen zu erwarten.

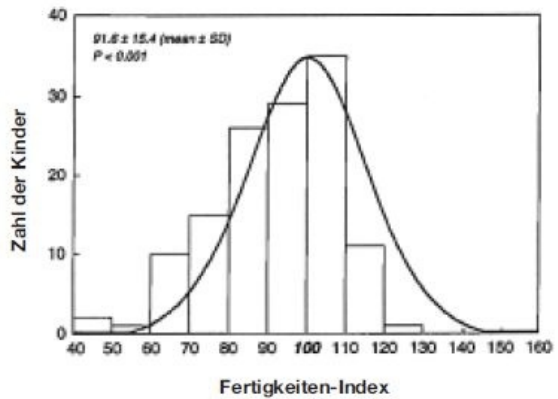
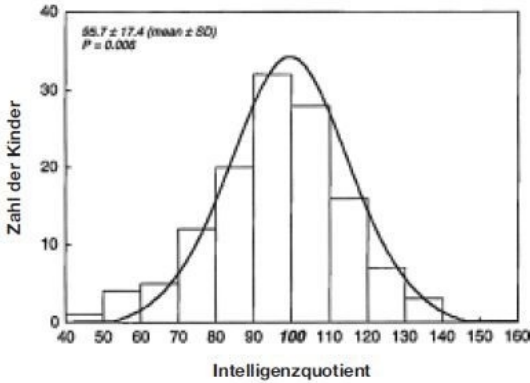


Abb. 4: Verteilung der Intelligenzquotienten und des Fertigkeiten-Index bei Kindern nach Fontan-Operation im Vergleich zu einem Normalkollektiv (Hüllkurve).

### Herzrhythmusstörungen

Jede langfristige Überdehnung von Herzstrukturen kann Ursache von Rhythmusstörungen sein. Das trifft im Fall der klassischen Fontan - Operation (direkte Verbindung des

rechten Vorhofs mit der Lungenarterie) für das Gewebe des ganzen rechten Vorhofs zu. Durch die heutige operative Technik der Verbindung der Körpervenen mit den Pulmonalarterien (in der Fachsprache TCPC) wird das weitge-

hend vermieden. Fünf Jahre nach klassischer Fontan - Operation sind bei 30 % der Patienten schnelle (tachykarde) Herzrhythmusstörungen aufgetreten. Bei den heute üblichen Operations Verfahren dagegen ist die Quote nur etwa halb so hoch. Die Literaturangaben zur Häufigkeit schwanken allerdings beträchtlich.

Herzrhythmusstörungen können auch ausgelöst werden, wenn die Klappe zwischen Herzkammer und Vorhof undicht ist, so dass dieser überdehnt wird. Es müssen alle Anstrengungen unternommen werden, durch chirurgische Maßnahmen die Dichtigkeit der Klappe wiederherzustellen oder zu verbessern. Als weitere Risikofaktoren für spätere Herzrhythmusstörungen gelten ein höheres Operationsalter sowie Rhythmusstörungen, die bereits vor der Operation bestanden und wahrscheinlich auf den Herzfehler selbst zurückzuführen sind. Rhythmusstörungen entstehen aber auch durch Einschnitte in den Vorhofmuskel und zahlreiche Nahtstiche während der Operation. Es kann infolge der Narben des Gewebes zu kreisenden Erregungsabläufen kommen, die zum Beispiel zu Vorhofflattern

führen. Glücklicherweise stehen neue Verfahren zur Verfügung, die die Therapiemöglichkeiten bedeutend erweitert haben.

Schnelle Herzrhythmusstörungen können heute nicht nur mit Medikamenten, sondern auch mit der *Hochfrequenzstrom-Ablation* behandelt werden. Durch dieses Verfahren gelingt es mit Hilfe der Katheter-Technik, in den meisten Fällen die kreisenden Erregungen, die für die Herzrhythmusstörung verantwortlich sind, zu unterbrechen. Während Medikamente derartige Herzrhythmusstörungen zeitweise unterdrücken, lassen sie sich mit dieser Technik dauerhaft heilen.

Auch eine Verlangsamung des Herzrhythmus ist als Folge eines chirurgischen Eingriffs möglich, wenn während der Operation der Sinusknoten, unser natürlicher Herzschrittmacher, beschädigt wurde.

Der Sinusknoten befindet sich am Übergang des rechten Vorhofs zur oberen Hohlvene und liegt damit in größter Nähe zu den anatomischen Strukturen, an denen der Chirurg umfangreiche Nahtreihen vornehmen muss.

Die Häufigkeit einer Fehlfunktion des Sinusknotens wird mit 10 bis 15 % angegeben.

Sie geht mit einer erhöhten Rate langsamer Herzrhythmusstörungen einher. Bei ausgeprägten Fällen mit deutlicher Kreislaufwirksamkeit ist die Wiederherstellung der regulären Vorhof - Kammer - Herzschlagfolge durch Versorgung mit einem Herzschrittmacher erforderlich.

### **Komplikationen durch verschleppte Gerinnsel**

Der erhöhte Druck in der Fontan - Zirkulation lastet auch auf der Leber und kann in schweren Fällen ihre Funktion als Synthesorgan verschiedener, für das Gleichgewicht der Gerinnung wesentlicher Faktoren nicht mehr gewährleisten. Hinzu kommt der für die Fontan - Zirkulation charakteristische langsame Blutfluss, der im Zusammenspiel mit einer erhöhten Gerinnungsneigung zu Bildung von Blutgerinnseln (Thromben) führen kann. Das Risiko ist besonders hoch, wenn der Fontan - Kreislauf schlecht funktioniert, z. B. als Folge einer schlechten Pumpleistung des Herzens, ungünstiger Strömungsverhältnisse im venösen System oder auch als Folge von Herz Rhythmusstörungen. Diese Risiken treten besonders häufig auf bei der

klassischen Form der Fontan - Operation, bei der der rechte Vorhof stark erweitert worden ist.

Ob Marcumar als Gerinnungshemmer eingesetzt werden soll (sogenannte *Antikoagulation*), ist bedauerlicherweise nicht geklärt. Da der Einsatz von Marcumar wissenschaftlich nicht untermauert ist, und wir die Erfahrung gemacht haben, dass Komplikationen durch verschleppte Gerinnsel (*Thromboembolie*) nur sehr selten zu beobachten sind, beschränken wir uns auf die zeitlich unbegrenzte Gabe von Acetylsalicylsäure in niedriger Dosierung (täglich 1 bis 3 mg/kg), um die Verklumpung der Blutplättchen zu verhindern. Nur wenn einer der oben genannten Risikofaktoren vorliegt, also schlechte Pumpleistung des Herzens, ungünstige Strömungsverhältnisse im venösen System oder Herzrhythmusstörungen, entschließen wir uns zur *Marcumarisierung*.

### **Belastung des lymphatischen Systems**

Jede Fontan - Zirkulation erschwert aufgrund des hohen Drucks den Abfluss des Zwi-

schenzellwassers (Lymphe) in die Venen. Dies führt nach der (Hemi-) Fontan - Operation in vielen Fällen zu Ergüssen, z. B. im Bereich der Brusthöhle, aber auch im Bauchraum (Aszites), die in der Regel nach einigen Tagen verschwinden. Die lymphatische Drainage arbeitet aber auch dann an den Grenzen der dem menschlichen Organismus möglichen Leistung.

Werden diese Grenzen überschritten, zumeist als Folge von Problemen der Fontan - Zirkulation (schlechtes Strömungs - Design, wie noch bei der klassischen Fontan - Operation, aber auch Engen und damit verbundene Turbulenzen im cavopulmonalen Tunnel, abnorm hoher Lungengefäßwiderstand, schlechte Pumpfunktion des Herzens, schwere Undichtigkeit von Herzklappen), kann der stark erhöhte Druck in der Fontan - Zirkulation schwerste Auswirkungen vor allem auf Leber und Darm haben. Durch Überdehnung der Lymphgefäße des Darms werden Eiweißstoffe des Blutes in den Darm abgegeben. Die Überladung des Darminhalts bzw. Stuhls mit Eiweiß kann zu Blähungen und übelriechenden Durchfällen führen und nicht nur schwere körperliche, sondern auch so-

ziale Probleme nach sich ziehen. Glücklicherweise ist diese Komplikation der sogenannten *Eiweißverlust-Enteropathie* sehr selten (etwa 3%, davon die meisten Fälle mit „klassischer“ Fontan - Operation). Ihr vorzubeugen heißt immer wieder die Frage zu stellen, ob die TCPC wirklich optimal funktioniert und ob irgendetwas daran zu verbessern ist. Unter Umständen ist eine chirurgische Optimierung möglich (z. B. im Fall einer noch bestehenden klassischen Fontan - Anastomose: Umwandlung zu der modernen TCPC; Drainage des Tunnels durch katheterinterventionelle Schaffung eines Überlaufs in den linken Vorhof). Alternativ ist eine Herztransplantation, die den venösen Druck senkt, in Erwägung zu ziehen.

### **Schwangerschaft**

Zum Thema Schwangerschaft bei Patientinnen mit Fontan - Zirkulation liegen bislang nur wenige Berichte vor. Die beiden einzigen etwas größeren Studien enthalten – trotz Nutzung von Patientenregistern – Informationen über nur sehr wenige Patientinnen. Eine Schwangerschaft führt speziell in ihrem letzten Drittel zu einer deutlichen Steigerung des

Herzzeitvolumens mit entsprechend erhöhtem venösem Rückfluss. Während die schwangeren Frauen mit Fontan - Zirkulation zwar keine oder nur eine geringe Verschlechterung (15 %) ihres Befindens beklagten, entwickelten einige durch die Vermehrung des venösen Blutvolumens Vorhofrhythmusstörungen.

Das Frühgeburtsrisiko war auf mehr als das dreifache der Normalbevölkerung erhöht. Die Berichte beschränken sich auf Frauen mit klassischer Fontan - Operation, weil Patientinnen mit der heutigen TCPC noch zu jung sind. Viele Mädchen kommen verspätet in die Pubertät, möglicherweise ist die Fruchtbarkeit verringert. Nach der heutigen Studienlage können Fontan - Patientinnen zwar ohne bedeutsame Spätfolgen schwanger werden, die dabei potentiell auftretenden Probleme (z.

B. Vorhofrhythmusstörungen) lassen dies jedoch nicht uneingeschränkt ratsam erscheinen. Im Fall einer Schwangerschaft ist eine enge kardiologische Überwachung dringend erforderlich.

### **Fazit**

Die Entwicklung und Verfeinerung der operativen Technik in den letzten Jahren hat dazu geführt, dass sich die Prognose der Kinder und Jugendlichen mit Univentrikulärem Herzen deutlich verbessert hat. Das gilt sowohl für die Lebenserwartung wie für die körperliche und geistige Leistungsfähigkeit. Auch das Problem der Herzrhythmusstörungen nach der Operation kann heute in den meisten Fällen befriedigend gelöst werden.

So haben sich Erfolge erzielen lassen, die man früher nicht für möglich gehalten hätte.

Quelle: Deutsche Herzstiftung, 60322 Frankfurt am Main  
Ausgabe I/2007

## **Ohne Spenden geht es nicht**

Unter § 2 Abs. 1 unserer Satzung können Sie lesen: "Zweck des Vereins ist die Förderung der Betreuung und Beratung herzkranker Kinder und ihrer Familien." Diesen Vereinszweck erfüllen wir, indem wir zahlreiche Projekte finanzieren, wie z.B.

- \*die Reittherapie,
- \*die Kinderherzsportgruppe,
- \*die Elternarbeit,
- \*die Beteiligung an der Finanzierung einer Erzieherin für Station II der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin,
- \*Treffen zum Erfahrungsaustausch
- \*die UHK-News.

Außer viel ehrenamtliches Engagement, sind Jahr für Jahr auch eine Unmenge an Spendengelder nötig, um diese Projekte am Laufen zu halten.

### **Jetzt fragen Sie sich sicherlich, "Und wie kann ich helfen?"**

- \* Indem Sie über die Arbeit der Ulmer Herzkinder sprechen.
- \* Oder fragen Sie Ihren Zahn-arzt, ob er Interesse hätte, an unserer Zahngoldspenden-Aktion teilzunehmen. Wir helfen gerne weiter.
- \* Wenn Ihr Arbeitgeber evtl. zur Weihnachtszeit die Kundengeschenke durch eine Spende an einer Organisation ersetzt, schlagen Sie uns vor.
- \* Haben Sie eine tolle Idee, die Spendengelder einbringt, dann reden Sie mit uns.
- \* Seien Sie kreativ und...

**... helfen Sie uns bitte helfen!!!**

C. Otte

## Termine UHK 2010

<b>17. Januar 2010</b> <b>14:00 - 17:00</b> <b>Uhr</b>	<b>Herztreffen</b> Kath. Gemeindehaus, Asselfinger Weg, 89542 Bissingen
<b>28. Februar 2010</b>	<b>Mitgliederversammlung</b> (Einladung folgt)
<b>28. März 2010</b> <b>14:00 - 17:00</b> <b>Uhr</b>	<b>Ostereiersuchen - Herztreffen</b> Örtlichkeit wird noch bekannt gegeben.
<b>05. Mai 2010</b> <b>14:00 - 16:00</b> <b>Uhr</b>	<b>Tag des herzkranken Kindes</b> Infostand und Kinderprogramm im Foyer der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm
<b>13. - 16. Mai</b> <b>2010</b>	<b>Familienseminar in Roggenburg</b> (Einladung folgt)
<b>Juli 2010</b> <b>ab 11:00 Uhr</b>	<b>Grillfamilientreffen - Herztreffen</b> Vereinsheim, 89143 Pappelau
<b>24. September</b> <b>2010</b>	<b>Benifizkonzert</b> des Polizeimusikkorps Baden - Württemberg und dem Musikvereins Jungingen Beginn 19:30 in der Ulmer Albhalle
<b>November 2010</b> <b>14:00 - 17:00</b> <b>Uhr</b>	<b>Adventfamilientreffen</b> In der Albhalle in Ulm / Jungingen (Einladung folgt)

Die Herztreffen 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 Herztreffen kommen möchte, erfragt die Örtlichkeit kurz-  
fristig über  
Handy 0172 - 731 7900.



## Überregionale Termine 2010

<b>04. - 07. März 2010</b> (voraussichtlich)	<b>Erlebniscamp</b> für herzkranken Kinder in Heidelberg nähere Infos unter <a href="http://www.bvhk.de">www.bvhk.de</a>
<b>23. - 25. Juli 2010</b>	<b>Kanufreizeit Süddeutscher Vereine</b> für herzkranken Jugendliche (Einladung folgt)
<b>01.-07. August 2010</b>	<b>kids TU-Move Sommercamp</b> für 8 -14 jährige Kinder mit Übergewicht und/oder angeborenem Herzfehler in München nähere Infos unter <a href="http://www.bvhk.de">www.bvhk.de</a>
<b>31. Juli - 07. August 2010</b>	<b>Reiterwoche</b> für herzkranken Kinder in Gackenbach bei Montabaur nähere Infos unter <a href="http://www.bvhk.de">www.bvhk.de</a>
<b>31. Juli - 07. August 2010</b>	<b>Segelwoche</b> Jollenwoche für herzkranken Kinder Yacht - Törn für herzkranken Jugendliche in Kiel nähere Infos unter <a href="http://www.bvhk.de">www.bvhk.de</a>





An

Ulmer Herz Kinder e.V.  
Bachmayerstraße 21

89081 Ulm

Anmeldung zur Kinderherzsportgruppe (II/2009)

Wir haben Interesse, mit unserem Kind die Kinderherzsportgruppe zu besuchen und melden uns unverbindlich an:

Name: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_

PLZ \_\_\_\_\_ Ort \_\_\_\_\_

Tel.-Nr.: \_\_\_\_\_

Bereits Mitglied:  Ja  Nein\*

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

Geb.-Datum: \_\_\_\_\_

Herzfehler: \_\_\_\_\_

\* Aus versicherungstechnischen Gründen dürfen nur Mitglieder an der Kinderherzsportgruppe teilnehmen. Wir bitten um Ihr Verständnis. Es reicht, wenn Ihr Kind angemeldet ist.

Jahresbeitrag: mind. €15,00 Familienmitgliedschaft  
mind. € 12,00 Einzelmitgliedschaft

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

Die Daten unterliegen selbstverständlich dem Datenschutz!!!

- Rückseite der Anmeldung -

# Sport für herzkranke Kinder

## Ist das möglich?

Der Verein der Ulmer Herzkinder e.V. und die Kinderherzspezialisten der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm sagen JA. Unter dem Motto "Sport macht stark" startete am 11. September 2008 das Projekt "Kinderherzsportgruppe".

Obwohl viele herzkranke Kinder am Sportunterricht in der Schule teilnehmen und auch anderen sportlichen Aktivitäten nachgehen dürfen, werden sie aus Angst vor der Verantwortung von Lehrern und Übungsleitern ausgegrenzt. In der Kinderherzsportgruppe haben herzkranke Kinder die Möglichkeit, unter medizinischer Betreuung und fachkundiger Anleitung, stressfrei ihrem Bewegungsdrang nachzukommen und ihre Grenzen zu erfahren.

Die medizinischen Experten sind mittlerweile der Meinung, dass trotz dieser Erkrankung ein generelles Sportverbot bei den meisten Herzpatienten nicht notwendig ist. Sport steuert das Wohlbe-

finden, reguliert das Körpergewicht und fördert die motorischen und koordinativen Fähigkeiten. Er schafft soziale Kontakte und ist unabdingbar für eine positive Selbsteinschätzung gerade bei Kindern und Jugendlichen.

## Wann und wo?

### Gruppe I:

Für Kinder im Alter von ca. 3 - 10 Jahren (je nach körperlicher Verfassung).

- Unter medizinischer Betreuung und fachkundiger Anleitung -

### Gruppe II:

Für Kinder ab ca. 10 Jahren (je nach körperlicher Verfassung).

- Unter fachkundiger Anleitung -

Beide Gruppen treffen sich donnerstags in der Sporthalle 5 im Sportzentrum am Kuhberg, Ulm

Weitere Informationen erhalten Sie unter der Tel.-Nr. 0731/69343 sowie unter [www.ulmer-herzkinder.de](http://www.ulmer-herzkinder.de)

## Therapeutisches Reiten - Psyomotorik

Beim Therapeutischen Reiten steht die positive Beeinflussung des Wohlbefindens sowie die Ausgeglichenheit und Stabilität der Psyche im Vordergrund.

So kann der Umgang mit den Tieren sich positiv auf das Einfühlungsvermögen auswirken, das Verantwortungsbewusstsein stärken und soziales Verhalten und Selbstständigkeit fördern. Auch die körperliche Verfassung wird positiv beeinflusst. Das Spiel der Muskeln kann die Körperhaltung verbessern und ein besseres Gleichgewicht erzielen. Außerdem wird die Herz-Kreislauf-Tätigkeit angeregt.

Dass Therapeutisches Reiten eine heilende Wirkung besitzt, steht für die Anbieter und Patienten außer Frage. Trotzdem wird es nur in Ausnahmefällen von den Krankenkassen bezahlt. Ein Umstand, den wir als betroffene Eltern nicht für gut heißen. Deshalb möchten wir die Finanzierung der Therapiestunden unseren Mitgliedsfamilien ermöglichen.

Dieses Angebot der Ulmer Herzkinder e.V. richtet sich an herzkranken Kinder sowie an ihre Geschwisterkinder, denn diese stehen im Alltag oft im Schatten ihrer kranken Geschwister. Bitte klären Sie mit Ihrem Arzt ab, ob Ihr Kind am Therapeutischen Reiten teilnehmen darf. Die endgültige Entscheidung über die Teilnahme trifft der/die Therapeut/in. Die Reisekosten zur Therapie tragen die Familien selber.

Derzeit finden die Therapien im Raum Neu-Ulm (Nersingen - Leibi), Griesingen (zwischen Laupheim und Ehingen), Bolheim (Heidenheim), Oberböhringen (Geislingen) und Biberach statt.

Dieses Projekt wird nur aus Spendengeldern finanziert. Um es unseren Mitgliedsfamilien weiterhin anbieten zu können, bitten wir um zahlreiche Spendeneingänge!

**Schriftlicher Antrag zum  
Therapeutischen Reiten (II/2009)**



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 -

# Ulmer Herzkinder e.V.



## Mitgliedsantrag (II/2009)

- 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: \_\_\_\_\_

### 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.

**Zahlungsziel ist im ersten Jahr bei Anmeldung, danach immer das erste Quartal des Jahres.**

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.
- Ich (Wir) möchte(n) 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
- Abbuchungsermächtigung:

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

Bankname \_\_\_\_\_

Kontoinhaber \_\_\_\_\_

Ich (Wir) bin (sind) damit einverstanden, dass der Verein Mitgliedsbeiträge und Umlagen von meinem (unserem) Konto abbucht.

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

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

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](http://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

# Wichtige Telefonnummern

## Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ulm Sektion Päd. Kardiologie / Ultraschall

Sekretariat – Anmeldung – Termine 0731 / 500 – 57 127  
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 Aufnahmestation (St. I) - 57 363

### Stationen:

Station I – Aufnahmestation - 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)

0731/500-69301

Fax

500-69302

### **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

## **Beratungshotline für sozialrechtliche Leistungen**

BVHK - Hr. Riedel 0241 / 55946979

## **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  
Internet:      www.ulmer-herzkinder.de

Auflage:

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

Eingetragen in das Vereinsregister beim Amtsgericht Ulm, Nr. 1128;  
Gemeinnützig anerkannt vom Finanzamt Ulm, Az 88048/54000  
SG: 8/83 vom 10.08.2009

Alle Rechte vorbehalten; Copyright UHK Nachdruck, auch aus-  
zugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausge-  
bers

Der Verein ist Mitglied im Bundesverband Herzkranke  
Kinder e.V. (BVHK)

[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



**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