

Nachrichten aus der Kinderherzstiftung

NEWTICKER

Auch wenn viele Veranstaltungen noch immer nicht oder nur digital stattfinden können, wird es in der Kinderherzstiftung nicht langweilig.

+++++

In einer Arbeitsgruppe, die sich aus EMAH-Kardiologen, Betroffenen, Patientenvertretern, Influencern und Medienvertretern zusammensetzt, wurde bei einem ersten Treffen überlegt, wie sich Social-Media-Kanäle (zum Beispiel TikTok, Instagram, Facebook ...) nutzen lassen, um Menschen mit angeborenem Herzfehler zu erreichen, die nicht regelmäßig zu einem EMAH-Spezialisten zur Kontrolle gehen. Über ihre Follower könnten Influencer einem großen Kreis an Interessenten die Notwendigkeit dieser lebenswichtigen Vorsorge vermitteln. Dies könnte entscheidend dazu beitragen, die Versorgung dieser Zielgruppe zu verbessern.

+++++

Eingeladen war die Kinderherzstiftung auch zum 16. DHZB-Lange-Symposium, einem international beachteten Treffen von Kinderkardiologen, Kinderherzchirurgen und weiteren Experten ihrer Profession, welches online umgesetzt werden musste. In diesem Jahr drehte sich alles um die Genetik angeborener Herzfehler. Den Organisatoren möchten wir an dieser Stelle danken, dass die Kinderherzstiftung als Patientenvertretung schon seit Jahren an dieser hochkarätigen Veranstaltung teilnehmen darf.

+++++

Einen ersten Lichtblick gab es mit dem Seminar „Abenteuer Mutter“, welches unter Einhaltung der Hygieneregeln Anfang Oktober durchgeführt werden konnte. Dies lässt hoffen, dass unsere Skiwoche im Januar nach einem Jahr „Corona-Pause“ wieder stattfinden kann.

+++++

Auf der EMAH-Taskforce-Sitzung Ende September wurde unter anderem über den Stand der Zusatzweiterbildung „Spezielle Kardiologie für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)“, also der Nachfolge der sogenannten EMAH-Zertifizierung, in den einzelnen Landesärztekammern (LÄK) berichtet. Noch ist diese nicht in allen LÄKs umgesetzt, soll aber bis zum Ende des Jahres erfolgen. Wie die EMAH-Patienten auf der Suche nach einem Arzt mit dieser Zusatzweiterbildung am besten unterstützt werden können, wird derzeit noch erarbeitet.

+++++

Für die PS-AG, die Arbeitsgemeinschaft der kinder-kardiologischen Fachgesellschaft DGPK, die sich um die psychosozialen Fragestellungen und Themen im Zusammenhang mit angeborenen Herzfehlern kümmern soll und in der sich die Kinderherzstiftung seit Gründung aktiv beteiligt, gibt es leider keine guten Nachrichten. Beide Sprecher, Dr. Raphael Dorka und Sandra Semmig-Könze, legen ihre Ämter nieder. Trotz intensiver Bemühungen ist noch keine Nachfolge gefunden worden, denn dieses Amt muss aus den Reihen der Kinderkardiologen besetzt werden. Projekte, die noch in der Bearbeitung sind, sollen bis Jahresende abgeschlossen werden. Danach ruht diese so wichtige Arbeitsgemeinschaft.

+++++

Um die verschiedenen Arbeitsschwerpunkte noch besser umsetzen zu können, wird es im neuen Jahr für das Projekt „Kinderherzstiftung“ eine personelle Verstärkung in der Geschäftsstelle in Frankfurt geben. Zukünftig können wir uns also mit 200 Prozent für Menschen mit angeborenem Herzfehler und ihre Familien einsetzen.

Passt gut auf Euch auf!

Kai Rügenbrink und Eure Kinderherzstiftung



Live, in Farbe und unterstützt von der Kinderherzstiftung: Rückblick kidsTUMove Sommercamp 2021

„Wir sind Helden!“ Unter diesem Motto startete das diesjährige kidsTUMove Sommercamp 2021 wieder in Präsenz! KidsTUMove ist ein Projekt der Technischen Universität München (TUM), das sowohl wöchentliche Sportstunden und halbjährliche Wochenendfreizeiten als auch verschiedene Online-Sportangebote für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Herzfehler umfasst.

Für alle Beteiligten war es eine Erleichterung, wieder unter Leute zu kommen und gemeinsam Sport zu machen. Natürlich wurden die geltenden Corona-Hygienerichtlinien beachtet, sodass die Initiatoren über fünf Tage lang ein sicheres Camp mit den jungen „Helden“ und „Heldinnen“ auf dem TUM Campus im Olympiapark in München erleben durften.

Auch ohne Übernachtung war die Woche ein unvergessliches Erlebnis. Der Teamgeist führte nicht selten zu Gänsehautmomenten: beispielsweise beim behutsamen gegenseitigen Unterstützen in luftigen Höhen im Kletterwald Vaterstetten oder auch bei der Olympiade im fairen Gruppenwettbewerb. Die Teilnehmenden: eine bunt gemischte Gruppe aus Sportwissenschaftlern, Studierenden, ehrenamtlichen Helfern, ehemaligen Campteilnehmern sowie Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen Hintergründen. Insgesamt waren es 40 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen sechs und 17 Jahren, darunter auch „Helden“ mit angeborenem Herzfehler und gesunde Geschwister.

Das Programm: Aktionen für alle Altersgruppen

Die Woche war mit vielen Highlights ausgestattet, um die persönlichen Grenzen zu testen, neues Selbstvertrauen zu tanken und das Gemeinschaftsgefühl zu stärken. Eine gesunde Ernährung war durch leckere Obst- und Gemüse-snacks für die Pausen mithilfe unserer Sponsoren gewährleistet. Kulinarisch verwöhnt wurden die Teilnehmenden mit italienischer Kost, bayerischem Alm-Essen und Brotzeit sowie selbst gemachten Wraps.

Am ersten Tag gab es zahlreiche kreative Kennenlernspiele. Am Dienstag ging es auf den Wanderausflug zum Blomberg mit Naturrallye und Abfahrt mit der Sommerrodelbahn. Weiter ging es zum Wassertag am Mittwoch an den Starnberger See auf den Wassersportplatz der TU München, um dort Stand-up-Paddeln zu lernen. Ein Workshop zur Selbstverteidigung und auch eine Diskussionsrunde zum Thema „Älterwerden mit einem angeborenem Herzfehler – was bedeutet das für mich?“ waren heiß begehrt an diesem Tag. Zur Entspannung folgte am Ende eine Yoga-Session mit Seeblick. Am Donnerstag stand als weiteres Highlight auf dem Plan: Klettern im Hochseilgarten. Spätestens hier konnten die Kids über sich hinauswachsen, ihre persönlichen Grenzen akzeptieren lernen, aber auch Mut und Kraft tanken!

Der Abschluss: Olympiade, Party und Bruchtest

Den krönenden Abschluss gab es am Freitag bei der Olympiade. Weitsprung, Parcours, Eierlauf, Sackhüpfen, Torwandschießen waren nur einige Stationen. Der Einzel- und Gruppenwettbewerb im Laser Run, einer olympischen Disziplin des modernen Fünfkampfes, war ein besonderes Schmankerl. Der Freitag hatte noch ein ganz besonderes Abschlussevent: Mithilfe der Taekwondo-Trainer des TV Emmering konnten die Kinder ihre gesammelten Kräfte und ihre mentale Stärke dem Publikum, bestehend aus Eltern, Geschwistern und Betreuern, beweisen: beim Bruchtest! Angefeuert durch das Publikum wurde von allen Kindern und Jugendlichen ein massives Holzbrett zerbrochen.

Das Fazit: wertvolle Erlebnisse und Begegnungen

Es war eine heldenhaft einzigartige und erlebnisreiche Woche, die alle mit gestärktem Selbstvertrauen und spannenden Erfahrungen beschenkt hat. **Ein ganz herzlicher Dank gilt der Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung für die Unterstützung.**

Dominik Gaser, KidsTUMove-Team, red



„Gipfellauf“ für kranke Kinderherzen: 8850 Höhenmeter an einem Tag

Unter dem Motto „Everesting“ hat die 40-jährige Bergläuferin Petra Friedrich aus Isny im Allgäu Ende August eine ungewöhnliche Herausforderung zugunsten der Kinderherzstiftung gemeistert. „Ich habe an einem Tag 8848 Höhenmeter absolviert, so viele, wie der Mount Everest hoch ist“, berichtet sie. Nach jedem Aufstieg zum Hochgrat in Oberstaufen ging es mit der Bergbahn wieder hinab zur Talstation. Von hier aus machte sich die zweifache Mutter und Sporttrainiererin insgesamt zehnmal auf den Weg zur Bergstation. „Das waren am Ende dann in Zahlen rund 8850 Höhenmeter, 7000 Kilokalorien, 60 Kilometer und eine Durchschnittszeit von 11,15 Minuten pro Kilometer.“

Seit dem Erfolg ihres „Gipfellaufs“ ruft Petra Friedrich über ihre eigenen Social-Media-Kanäle unter dem Stichwort „Everesting Petra“ dazu auf, Geld an die Herzstiftung zu spenden. Inzwischen ist eine Gesamtsumme von 848,50 Euro eingegangen. Ihr Anliegen hat einen persönlichen Hintergrund, denn vor rund elf Jahren musste sie direkt nach der Geburt um das Leben ihres kleinen Töchterchens fürchten. Dank einer lebensrettenden Operation ist heute alles gut. „Nun möchte ich andere Menschen und vor allem junge und werdende Eltern unterstützen, dass sie auch von der Kinderherzstiftung profitieren.“

red

Wer das Projekt und damit die Arbeit der Kinderherzstiftung unterstützen möchte, kann mit dem Stichwort „Everesting Petra“ online (www.herzstiftung.de/spenden) spenden.



Jetzt gibts was auf die Ohren!

Die Deutsche Herzstiftung ist zum Weltherztag am 29. September 2021 mit ihrer eigenen Podcast-Produktion gestartet. Der Titel: „imPULS – Wissen für Ihre Gesundheit“. Damit wird das breite Informationsangebot um ein Audioformat erweitert. Worum geht es in den Podcasts? Um neue Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen von Erwachsenen und Kindern und um angeborene Herzfehler und ihre Behandlung. Und es sollen persönliche Erfahrungen mit Herzerkrankungen in den Fokus gerückt werden. Neugierig geworden? Dann hören Sie doch einfach mal rein! Alle Podcasts können auf der Website der Herzstiftung unter www.herzstiftung.de/podcasts direkt gehört werden. Sie sind ebenso bei den einschlägigen Podcast-Anbietern wie Spotify und Apple iTunes zu finden. ne

Herz-Kreislauf-Erkrankungen stärker in den Fokus der Politik rücken

Die Belastung durch Herz-Kreislauf-Erkrankungen in Europa zu reduzieren und diese als Priorität auf der politischen Agenda der EU anzusiedeln – das haben sich knapp 40 Mitglieder des Europäischen Parlaments (MEP) auf die Fahne geschrieben. Sie hatten sich dafür der MEP Heart Group angeschlossen, die von der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie und dem European Heart Network initiiert worden war. Im Sommer 2021 fand nun – leider als Onlineveranstaltung – eine Diskussionsrunde mit Vorträgen rund um das Thema Forschungsförderung auf dem Gebiet der Herz-Kreislauf-Gesundheit statt. Die Teilnehmenden – Vertreter der EU-Kommission, MEPs, Forscher, Kardiologen und Patientenvertreter – waren einstimmig der Meinung, dass diesen Erkrankungen eine deutlich höhere Aufmerksamkeit geschenkt

werden sollte und dies auch in den EU-Förderprogrammen Horizon Europe und EU4Health berücksichtigt werden muss.

Über die Versorgungsprobleme aus Sicht der Patienten, darunter auch Betroffene mit angeborenem Herzfehler und deren Betreuer, berichtete Christine Dehn, Patientenvertreterin der Deutschen Herzstiftung (DHS). An dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön an die ehrenamtlichen Beauftragten der Herzstiftung sowie an die Mitglieder der neu ins Leben gerufenen Gruppe für Patienten mit angeborenen Herzfehlern und deren Betreuer, die dazu beigetragen haben, ein reales Bild der Situation zu zeichnen. cd

Weitere Informationen zur Veranstaltung finden Sie hier: www.mepheartgroup.eu



Neuer Vorstandsvorsitzender

Zum neuen Vorstandsvorsitzenden der Deutschen Herzstiftung e.V. wurde im Oktober Prof. Dr. med. Thomas Voigtländer vom Vorstand der Deutschen Herzstiftung gewählt. Professor Voigtländer, Kardiologe und Ärztlicher Direktor des Agaplesion Bethanien-Krankenhauses in Frankfurt am Main, löst damit Prof. Dr. med. Dietrich Andresen (Berlin) ab. „Ich freue mich sehr, die erfolgreiche Arbeit meiner Vorgänger Thomas Meinertz und Dietrich Andresen fortsetzen zu können. Beide haben die Deutsche Herzstiftung in den vergangenen zehn Jahren in hervorragender Weise weiterentwickelt“, betont Voigtländer. Neuer Stellvertretender Vorstandsvorsitzender ist Prof. Dr. med. Heribert Schunkert, Klinik für Herz- und Kreislaufkrankungen, Deutsches Herzzentrum München. *wi*



Letztes Gewinnerbild zum Mitraten

Im *herzblatt* 3.2020 hatten wir euch dazu aufgefordert, eigene „Einbuchstabendanebentiere“ zu malen und an uns zu schicken. Von euren Einsendungen waren wir wirklich sehr begeistert. Natürlich wollen wir unseren Leserinnen und Lesern die kreativen Einsendungen nicht vorenthalten. In der Ausgabe 4.2021 geht es daher mit dem vierten Bild weiter. Das Werk stammt von Gustav, einem der Gewinner, der neben seinem „Geldfisch“ auch dieses Bild kreiert hat. Viel Spaß beim Mitraten! Die Lösung findet ihr wieder im Impressum. *ru*

6,9 Millionen Sprünge in vier Wochen

Lockdown, Wegfall von Vereinssport – da fällt es vielen schwer, in Bewegung zu bleiben. Auch das Bewegungsprojekt „Skipping Hearts – Seilspringen macht Schule“ musste in Zeiten von Corona aufgrund der Schulschließungen und Kontaktbeschränkungen pausieren. Um Kinder auch in dieser Zeit zu aktivem Verhalten zu motivieren, haben wir (zusätzlich zu unserem Online-Angebot Skipping Hearts – #wirspringenzuhause) im März 2021 erstmalig die Sprungwochen der Deutschen Herzstiftung ins Leben gerufen. Jeder konnte mitmachen und mit uns gemeinsam in den Frühling springen. Ziel der Aktion war es, innerhalb von vier Wochen möglichst viele Sprünge zu sammeln. Vor allem Lehrerinnen und Lehrer sind

unserer Anregung gefolgt, mit ihren Schülern Seil zu springen und die Gesamtzahl der Sprünge auf unserer Homepage einzutragen. Die Resonanz war überwältigend! Bereits nach einer Woche stieg unser Sprungbarometer auf drei Millionen Sprünge, nach vier Wochen kamen sogar über 6,9 Millionen Sprünge zusammen. Wir freuen uns, dass die Aktion so gut angenommen wurde, bedanken uns herzlich bei allen Teilnehmenden und sind gespannt, ob wir diese herausragende Leistung bei den Sprungwochen 2022 noch übertreffen können. Nähere Informationen finden Sie unter www.skippinghearts.de/sprungwochen (siehe dazu auch das Porträt der Initiatoren der DHS auf Seite 50). *aln/ak*

DANKE

Spenden anstelle von Geschenken

Spenden sind die Grundlage unserer Arbeit. Nur dank ihnen kann die Kinderherzstiftung unabhängig über Herzfehler und deren Behandlung informieren, Hilfsangebote zur Verfügung stellen, die Forschung fördern, sich für Patientinnen und Patienten engagieren. Jede Feier kann ein Anlass sein, anstelle von Geschenken oder Blumen um Spenden zu bitten: Geburtstage, Hochzeiten, Firmenjubiläen, Trauerfeiern. Welches wichtige Ereignis es auch sein mag – mit einem Spendenaufruf setzen Sie immer ein Zeichen für unsere Arbeit zugunsten von Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Wir danken allen, die die Kinderherzstiftung und ihre Arbeit bei verschiedenen Anlässen mit einer Spende bedachten. Ohne Spenden wie diese wäre die Arbeit der Kinderherzstiftung nicht denkbar.

Geburtstage:

Edith Ernst, *Wörrstadt*;
Günther Schwientek, *Karlsruhe*.

Trauerfälle:

Thorsten Goossens, *Willich*;
Gisela Lehner, *Weinstadt*.

Was machen eigentlich ...

... Sinann Al Najem und Artjom Kotelewzew von der Abteilung „Prävention und Wiederbelebung“?

Oft sind es die kleinen Schritte, die viel in Bewegung setzen. Mit diesem Motto lässt sich der Arbeitsbereich von Sinann Al Najem und Artjom Kotelewzew in der Deutschen Herzstiftung (DHS) auf den Punkt bringen. Die beiden studierten Sportwissenschaftler, 44 und 34 Jahre alt, sind gewissermaßen die „Zukunftsminister“ im Kabinett der heute größten Anlaufstelle für Patienten und Interessierte im Bereich der Herz-Kreislauf-Erkrankungen. „Drei Anliegen stehen im Zentrum unserer Aufgaben“, berichtet Al Najem. „Erstens Prävention und Rehabilitation, zweitens Social Media und drittens Wiederbelebung.“

Eines der erfolgreichsten Projekte der Herzstiftung zur Gesundheitsvorsorge trägt den schwungvollen Namen

„Skipping Hearts“. In Workshops an Schulen sollen die Kinder für ein Training im sportlichen Seilspringen, dem sogenannten Rope Skipping, begeistert werden. „In den Jahren vor der Coronapandemie haben wir rund 2500 Workshops pro Schuljahr realisiert“, berichtet Al Najem, der das Angebot seit 2010 betreut. Schnelligkeit, Ausdauer und Kraft, aber auch Koordination, Beweglichkeit und das Rhythmusgefühl stehen dabei im Fokus. „Darüber hinaus erfahren die Kinder auch etwas über ihr eigenes Herz“, ergänzt sein Kollege. Das Ziel ist, möglichst früh das Bewusstsein dafür zu wecken, dass Bewegung einen großen Effekt auf die Lebensqualität hat und im Alter Herz-Kreislauf-Erkrankungen vorbeugen kann.



Aktiv auf Social Media am PC: Artjom Kotelewzew

In diesem Umfeld sei auch das werbewirksame Foto entstanden, das seit 2015 im Netz kursiert und Al Najem einträchtig im Gespräch mit dem Basketball-Superstar Dirk Nowitzki zeigt. „Sinann ist unser Promijäger“, scherzt Kotelewzew. „Neiiiin“, entgegnet Al Najem und lacht. „Wir hatten damals gerade das „Wirkt-Siegel“ erhalten.“ Denn „Skipping Hearts“ ist vor sechs Jahren auf einer gemeinsamen Veranstaltung des unabhängigen Analysehauses PHINEO und der Dirk Nowitzki-Stiftung mit dem Spendensiegel für besonders wirkungsvoll arbeitende Organisationen ausgezeichnet worden.

Zum Bereich der Gesundheitsvor- und -nachsorge, für die sich die Herzstiftung starkmacht, gehört neben der Bewegung auch die gesunde Ernährung. „Zahlreiche Studien belegen, dass Menschen aus bestimmten Regionen im Mittelmeerraum weniger von Herz-Kreislauf-Leiden, Bluthochdruck und Übergewicht betroffen sind. Auch konnte in Studien gezeigt werden, dass sich die mediterrane Küche bei Herz-Kreislauf-Patienten positiv auf die Reinfarkt-Quote auswirkt“, erklärt Al Najem. Das Geheimnis liegt in einer Ernährungsweise, zu der viel Gemüse, Olivenöl und frischer Fisch gehören. Zwei Kochbücher der DHS sind für viele Menschen inzwischen beliebte Alltagsbegleiter geworden: „Mediterrane Küche: Genuss & Chance für Ihr Herz“ und „Salat & Co“. „Derzeit entwickeln wir Ideen, um den Bereich der Ernährung in der DHS neu zu gestalten“, verrät Al Najem.

Um Aktivitäten der Herzstiftung wie diese und das wichtige Wissen aus erster Hand schnell per Social Media unter die Leute zu bringen, schickt das Präventionsteam pro Woche mindestens drei Info-Posts raus. „Wir sind aktiv auf Facebook, Instagram, Twitter, YouTube und LinkedIn, wobei der Twitter-Account von unseren Kollegen aus der Pressestelle betreut wird“, so Kotelewzew. Während



Jede Bewegung zählt: Sinann Al Najem

der dritten Corona-Welle etwa habe die Herzstiftung auf diesem Weg betroffene Eltern herzkranker Kinder zum Thema Impfen sehr schnell erreichen können.

Ein drittes Arbeitsfeld unserer beiden „Mitarbeiter des Quartals“ ist die Wiederbelebung. Hier kommt Kotelewzew als dozierender Akteur ins Spiel: Als Trainer bildet er echte Lebensretter aus. Sie lernen, wie man eine Herzdruckmassage durchführt und einen Defibrillator korrekt anwendet. „In Deutschland sieht es nicht so gut aus mit der Wiederbelebung. In einer Notfallsituation greifen gerade einmal 40 Prozent der Menschen ein. In Skandinavien machen das 70 oder 80 Prozent. Dort werden schon die Kinder in der Schule dafür ausgebildet“, erzählt Kotelewzew. Nicht zuletzt deshalb habe die Herzstiftung auch gemeinsam mit dem Deutschen Fußball-Bund (DFB) das Projekt „Lebensretter sein, Fußballer lernen Wiederbelebung“ gestartet. „Aktuell sind wir mit kostenlosen Schulungen in sechs Landesverbänden aktiv.“

Und was macht den beiden „Zukunftsmministern“ bei ihrer Arbeit am meisten Freude? „Dazu beitragen zu können, dass Menschen sich im Notfall richtig verhalten“, betont Kotelewzew. Al Najem treibt der Gedanke an, dass jeder – gerade auch Erkrankte – sein Leben in der Hand hat. Und es leicht verändern kann. Zunächst kleine Ziele setzen und diese dann auch einhalten, lautet seine Empfehlung: „Den größten Gesundheitsvorteil bringt doch der Unterschied zwischen Nichtbewegen und Bewegen. Zehn Minuten mehr pro Tag können da schon einen großen Unterschied machen!“ *mh*

www.skippinghearts.de/skipping-hearts/evaluation

www.herzstiftung.de/infos-zu-herzerkrankungen/koronare-herzkrankheit/ploetzlicher-herztod/herzdruckmassage-wiederbelebung

www.herzstiftung.de/ihre-herzgesundheit/gesund-bleiben/ernaehrung/kochbuch

Kontakt: praevention@herzstiftung.de