

## herzblatt kompakt



Der Einladung zur Festveranstaltung zu Ehren von Barbara Genscher waren über 100 Gäste gefolgt. Professor Martin Kaltenbach (Bild oben links), Gründungs- und Ehrenmitglied der Herzstiftung, hielt die Laudatio. Professor Hellmut Oelert (links unten), Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats, organisierte die würdige Feier.

### 30 Jahre Schirmherrschaft

„Sie sind ein Glücksfall für die Deutsche Herzstiftung“, lobte Professor Thomas Meinertz das nunmehr 30-jährige Engagement von Barbara Genscher als Schirmherrin. Mit ihr habe die im Jahr 1979 in Frankfurt gegründete Stiftung einen kräftigen Wachstumsschub erfahren, wovon die nunmehr über 100 000 Mitglieder zeugten, unterstrich Meinertz, Vorstandsvorsitzender der Herzstiftung, während der Festveranstaltung zu Ehren von Barbara Genscher im Dezember 2017 im Frankfurter Goethe-Haus.

Dass die Herzstiftung auch künftig unerlässlich sei für das Wohl der Patienten, betonte Professor Martin Kaltenbach, Gründungs- und Ehrenmitglied der Herzstiftung, in seiner Laudatio. Er wünschte für die weitere Arbeit, dass die bisherige „Kraft, Ausdauer und Begeisterung“ anhalte und ausgebaut werde, neue Anforderungen erkannt und mit der „nötigen Fantasie“ angepackt werden können. Der Einladung zu der von Professor Hellmut Oelert, Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats, organisierten Festveranstaltung waren über 100 Gäste gefolgt.

(red)



## Wissen rund um angeborene Herzfehler

Kennen Sie schon das *herzblatt* Onlinearchiv?

Dort können Sie in Ruhe in allen Ausgaben unserer Zeitschrift seit dem Jahr 1999 stöbern:

[www.kinderherzstiftung.de/herzblatt\\_online.php](http://www.kinderherzstiftung.de/herzblatt_online.php)



Spinning-Marathon zugunsten herzkranker Kinder

## Lohnende Ausdauer

Anlässlich des diesjährigen Weltherztages lud das San-Fit-Studio in Friedberg seine Mitglieder zu einem dreistündigen Spinning-Marathon ein. Mit fünf Euro Startgeld pro Teilnehmer wurde das Spendensparschwein gefüttert. Die Ausdauer hat sich gelohnt: Am Ende rundete das San-Fit-Studio großzügig auf und unterstützte die Arbeit der Kinderherzstiftung mit einem Betrag von 200 Euro. Wir danken für diese tolle Aktion. (red)

Deutsche Herzstiftung

Herzfehler.  
18 geworden.  
Und jetzt?

Denk dran:  
Nachsorge muss sein!  
Auch wenn's manchmal nervt.

Finde hier deinen EMAH-Spezialisten.

Foto: Christian Schoppe

## „Nehmt eure Krankheit ernst!“

„Habt Ihr Freunde mit angeborenem Herzfehler (EMAH)? Erinnern sie bitte an die regelmäßige Nachsorge!“ Mit diesem Appell an seine Facebook-Gemeinde bekam der Schauspieler Timur Bartels – bekannt als schwer herzkranker Alex in der TV-Kultserie „Club der roten Bänder“ (wir berichteten in *herzblatt* 2.2017) – von seinen Fans viel Zustimmung und ein positives Echo. Über 800 „Gefällt mir“-Klicks auf diesen Post beweisen, dass die Nachsorge bei jungen EMAH-Patienten ein aktuelles Thema ist.

Das zeigen auch die Reaktionen der Facebook-Nutzer, sehr viele unter ihnen selbst mit einem angeborenem Herzfehler: „Ich bin mit einer Pulmonalstenose geboren worden und muss regelmäßig zur Kontrolle“, schreibt ein Fan. „Find' ich sehr gut, dass du dich für sowas stark machst und deine Bekanntheit nutzt, um auf die Vorsorge aufmerksam zu machen“, lobt eine andere Nutzerin. Ein Fan bestätigt Timur Bartels in der Dringlichkeit, EMAH auf die Nachsorge aufmerksam zu machen: „Ich habe auch einen angeborenen Herzfehler, und manchmal nimmt man es wirklich nicht so ernst. Also mach weiter so, Timur. Und an alle, die betroffen sind: Nehmt eure Krankheit ernst, und denkt daran, falls euch etwas passiert, betrifft es nicht nur euch, sondern auch Freunde und Familie und alle, die euch nahestehen“. In seinem Facebook-Post verlinkt der Schauspieler auf eine Liste von Herzstiftung und Herzkind mit EMAH-Spezialisten unter [www.kinderherzstiftung.de/emah.php](http://www.kinderherzstiftung.de/emah.php)

wi



In der Kinderklinik Traunstein erlebten Kinder und Eltern einen ereignisreichen Tag. Höhepunkt war die Vorstellung des Rettungshubschraubers „Christoph 14“.



### Jubiläum der Elterngruppe Herzkind in Traunstein

Anlässlich ihres 30. Geburtstags lud die „Herzkind e.V. Elternkontaktgruppe Traunstein“ unterstützt von der Kinderherzstiftung zu einer besonderen Veranstaltung für Herzkinder in die Kinderkardiologie der Kinderklinik Traunstein ein. Während die Eltern Gelegenheit bekamen, sich ausgiebig auszutauschen, ließen sich die Kinder von den Kinikclowns Liesel Radiesel und Beppo durch den Tag führen. Höhepunkt der Veranstaltung war die Vorstellung des Rettungshubschraubers „Christoph 14“, den die kleinen Besucher nach den spannenden Erläuterungen des leitenden Hubschrauber-Notarztes Dr. Markus Ewald genau in Augenschein nehmen und unverhofft bei einem echten Notfalleinsatz beobachten durften. In ihrer Rede gratulierten die Kinderkardiologen Dr. Ralf Brangenberg und Dr. Ulrich Römer der Gründerin Marianne

Kapfer zum besonderen Erfolg der Kontaktgruppe. Sie lobten das persönliche Engagement von Marianne Kapfer – sowohl vor Ort als auch über die Region hinaus. Ein Beispiel sei die Organisation von regelmäßigen Fachseminaren für Eltern. Die Ärzte betonten in ihrer Ansprache, wie wichtig der politische Einfluss der Betroffenen für die Verbesserung der noch unbefriedigenden Versorgungsstrukturen für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern sei.

Marianne Kapfer ist selbst Mutter eines Herzkindes. Sie gründete die Herzkind e.V. Kontaktgruppe Traunstein im Jahr 1987, zu einer Zeit, als Korrekturoperationen noch sehr riskant und der Erfahrungsaustausch unter Betroffenen umso wichtiger war. Mit der Kinderherzstiftung ist die Elternkontaktgruppe Traunstein seit vielen Jahren durch eine erfolgreiche Zusammenarbeit verbunden. ez

### Aktuelle Leistungsdaten der Kinderherzmedizin

Die Leistungsdaten der im Jahr 2016 in Deutschland versorgten Kinder und Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler stellte Professor Sven Dittrich, Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie, auf der Pressekonferenz der Deutschen Herzstiftung im Januar 2018 in Berlin vor. Dittrich betonte, dass diese Patienten innerhalb der Herzmedizin eine kleine, aber in Diagnose- und Behandlungskomplexität besondere Gruppe darstellen, die einer interdisziplinär abgestimmten Versorgung bedürfen und aufgrund ihrer langen Lebenserwartung eine besondere sozioökonomische Bedeutung in der Krankenversorgung haben. Für das Jahr 2016 weisen die Daten 22.219 stationäre Behandlungen für

diese Patientengruppe aus. Die Patienten werden in insgesamt 32 Kinderherzkliniken sowie von Kinderkardiologen in allgemeinen Kinderkliniken und von niedergelassenen Kinderkardiologen versorgt.

Sein Bericht zeigt, dass die Sterblichkeit an angeborenen kardiovaskulären Fehlbildungen seit 1990 um mehr als 60 Prozent gesunken ist: In keinem anderen Bereich der Herzmedizin ist die Sterberate in den vergangenen Jahrzehnten derart drastisch gesunken. Dies ist der guten Früherkennung und der Versorgung in hoch spezialisierten Zentren mit einer zwischen Kinderkardiologen und Kinderherzchirurgen patientenindividuell eng abgestimmten Versorgungskette zu danken.

*Angelika Lindinger*

## Rock 'n' Roll für die Kinderherzstiftung

Es geschah inmitten eines Auftritts mit seiner Band „The Rockin' 60s“. Wie aus heiterem Himmel brach Uwe Ziesche auf der Bühne zusammen: Herzinfarkt.

Glücklicherweise befand sich an diesem Tag ein Arztheppaar im Publikum, das umgehend Hilfe leistete. Nur so konnte Schlimmeres verhindert werden, davon ist der Sänger aus Friedrichshafen überzeugt. Im Krankenhaus wurde er zunächst in ein künstliches Koma versetzt, daran schlossen sich mehrere Wochen Klinik- und Rehaaufenthalt an. Heute ist Uwe Ziesche wieder fast der Alte – und sehr dankbar dafür, dass er wieder mit den Rockin' 60s auf der Bühne stehen darf.

Für seine Retter, für alle Ärzte, Pfleger und Freunde, die ihn auf seinem Weg zur Genesung unterstützten, holte er am 2. September 2017 – exakt ein Jahr nach seinem Zusammenbruch – mit seinen Bandmitgliedern jenes Konzert nach, das seinerzeit abgebrochen werden musste. Die Einnahmen des Events in Überlingen spendete die Band der Kinderherzstiftung.

Dafür verzichteten die fünf Musiker auf ihre Gage, auch der Eintritt war kostenlos – lediglich um Spenden wurden die Gäste gebeten. So kamen insgesamt 1.650 Euro für die Arbeit der Kinderherzstiftung zusammen. Wir danken Uwe Ziesche und den Rockin' 60s für ihr Engagement und wünschen weiterhin viel Gesundheit und rockende Auftritte. *ez*



Von Elvis über Chuck Berry bis zu den Stones und Status Quo – „The Rockin' 60s“ rocken jede Party: Uwe am Kontra- und E-Bass, Jandy an der Sologitarre, Uwe "Uzi" mit Gesang und Percussion, Bruno am Schlagzeug und Hubert an den Gitarren – fünf echte Rock 'n' Roller aus Leidenschaft.

## Aktive Beauftragte

Anlässlich der letztjährigen Herzwochen, der bundesweiten Aufklärungskampagne der Deutschen Herzstiftung, bat das Ehepaar Angelika und Klaus Krause in seiner Funktion als ehrenamtliche Beauftragte um eine Spende für die Kinderherzstiftung. Bei mehr als zehn Veranstaltungen füllte sich die Spendendose mit insgesamt 560 Euro. Unser Dank geht an Angelika und Klaus Krause von der Selbsthilfegruppe Herzerkrankungen Hamm und Soest ([www.shgherz.de](http://www.shgherz.de)) *ru*



## Die Kinderherzstiftung dankt

Geburtstage, Hochzeiten oder Firmenjubiläen – es gibt viele Anlässe, ein Fest zu feiern. Und jedes Fest kann ein Anlass sein, anstelle von Geschenken um Spenden zu bitten. Die Spenden an die Kinderherzstiftung sind Grundlagen unserer Arbeit. Nur so können wir unabhängig über Herzkrankheiten und deren Behandlung informieren, über neue Medikamente oder Ernährungstipps berichten und Patientinnen und Patienten zu Wort kommen lassen. Welchen Anlass Sie auch wählen: Immer setzen Sie mit Ihrem Spendenaufruf ein Zeichen für unsere Arbeit zugunsten von Menschen mit angeborenem Herzfehler.

Ohne Spenden wie diese wäre die Arbeit der Kinderherzstiftung nicht denkbar. Herzlich wollen wir uns bei allen bedanken, die die Kinderherzstiftung und ihre Arbeit in letzter Zeit bei Anlässen wie Geburtstagen, Jubiläen oder Trauerfeiern mit einer Spende bedachten. In den letzten Monaten waren das: Erika Donner, Frankfurt; Otto und Lilli Thomé, Quierschied; Christel Bock, Neuss; Ernst Kowalewski, Bochum; Theo Stritzke, Gladbeck und Heiko Tiller, Wurster Nordseeküste. *(ko)*