

Nachrichten aus der Kinderherzstiftung



Dipl.-Wirt.-Ing. Philipp Glaser, Elternvertreter herzkranker Kinder im Vorstand der Deutschen Herzstiftung, berichtete auf der Mitgliederversammlung über die Arbeit für Menschen mit angeborenem Herzfehler

Viel erreicht

Auf ein erfolgreiches Jahr blickte die Deutsche Herzstiftung im Rahmen ihrer Jahreshauptversammlung im Juni zurück. Rund 150 Mitglieder waren der Einladung des Vereins in das Frankfurter Haus am Dom gefolgt, wo Vorstandsvorsitzender Prof. Dr. Dietrich Andresen, Schatzmeister Rechtsanwalt Gunter Anders, die Vorstandsmitglieder Dipl.-Wirt.-Ing. Philipp Glaser und Prof. Dr. Helmut Gohlke sowie Geschäftsführer Martin Vestweber über die Aktivitäten der Herzstiftung und die Finanzsituation der letzten zwölf Monaten berichteten.

Ein wichtiges Schwerpunktthema des vergangenen Jahres war die Versorgungssituation von EMAH (Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler), deren Behandlung durch den Kinderkardiologen seit einiger Zeit nicht mehr möglich ist. „Hier haben wir viel erreicht“, berichtete Philipp Glaser, Elternvertreter herzkranker Kinder im Vorstand. So hat die Bundesärztekammer auf Basis der Beschlüsse des Deutschen

Ärztetages am 15.11.2018 eine neue (Muster-)Weiterbildungsordnung verabschiedet: Die Empfehlungsliste für ärztliche Weiterbildungen führt nun eine „Zusatz-Weiterbildung Spezielle Kardiologie für Erwachsene mit angeborenem Herzfehler“ auf, die Erwachsenen- und Kinderkardiologen gleichermaßen absolvieren können. Die konkrete Umsetzung und Einführung dieser Empfehlungen obliegt nun den jeweiligen Landesärztekammern (mehr darüber in einer kommenden Ausgabe von *herzblatt*).

Ein weiteres Anliegen bestand darin, EMAH, die aus der kardiologischen Versorgung verlorengegangen sind, dazu zu bewegen, wieder regelmäßig Kontrolluntersuchungen bei einem Spezialisten wahrzunehmen. Zu diesem Zweck startete die Herzstiftung im Sommer 2018 die bundesweite Awareness-Kampagne „Diagnose: Herzangelegenheit“ (siehe *herzblatt* 3.2018).

Mit dem Gerd Killian-Projektfonds für wissenschaftliche Arbeiten über angeborene Herzfehler, der Förderung ihrer bis mindestens 2022 eingerichteten EMAH-Professur am Universitätsklinikum des Saarlandes sowie der finanziellen Unterstützung diverser weiterer Projekte und Studienarbeiten verfolgte die Herzstiftung auch im vergangenen Jahr ihr Ziel, die Forschung auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler deutlich voranzutreiben.

Darüber hinaus setzte sich die Kinderherzstiftung der Herzstiftung gemeinsam mit dem Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF), dessen Vorsitz sie noch bis 2020 innehat, für eine Verbesserung der Pflegesituation auf Kinderintensivstationen ein (siehe *herzblatt* 2.2019) und beteiligte sich als Patientenvertretung in der Leitlinien-AG der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) an der Aktualisierung von Behandlungsleitlinien für Menschen mit angeborenem Herzfehler. Durch ihre umfangreichen In-

formationsmaterialien, organisierte Freizeiten (Skiwoche, Familienfreizeit, Segeltörn, Mütterseminare), die medizinische Sprechstunde und die Sozialrechtliche Beratungsstelle war sie im vergangenen Jahr weiterhin eine der wichtigsten Anlaufstellen für Menschen mit angeborenem Herzfehler und deren Angehörigen.

Was bringt das kommende Jahr? Auch 2019/2020 bleiben die Themen EMAH-Versorgung und Forschungsförderung wichtige Punkte auf der Agenda der Herzstiftung. Weitere Highlights sind die Herzwochen im November 2019, die sich mit der Vorbeugung des plötzlichen Herztods befassen (siehe Seite 43), sowie der für 2020 geplante Relaunch des Internetauftritts von Herzstiftung und Kinderherzstiftung.

Einen ausführlichen Rückblick in die Arbeit der Deutschen Herzstiftung gibt Ihnen der Jahresbericht 2018: www.herzstiftung.de/jahresbericht-2018.html

red

Familienfreizeit auf der Bundesgartenschau

Gemeinsam Zeit verbringen und dabei nachhaltige Gespräche führen – mit diesen Zielen bot die von der Kinderherzstiftung geförderte Elternselbsthilfegruppe „HerzBande Karlsruhe/Nordbaden“ im vergangenen April ihre Familienfreizeit für Menschen mit angeborenem Herzfehler und deren Angehörigen an.

Eine dreizehnköpfige Gruppe, bestehend aus Eltern herzkranker Kinder und jungen EMAH (Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler), kam in der Jugendherberge Heilbronn, mitten im Gelände der diesjährigen Bundesgartenschau, für einen Austausch in zwangloser Atmosphäre zusammen. Dabei war die medizinische Versorgung der EMAH, die in Baden-Württemberg seit verganginem Jahr nicht mehr vom Kinderkardiologen betreut werden dürfen, zentrales Thema. Ein Erfahrungsbericht der jungen Erwachsenen bot die Grundlage für eine rege Diskussion.

Bei über zwanzig Jahren gemeinsamer Geschichte war das Wochenende natürlich auch die Gelegenheit, in alten Erinnerungen zu schwelgen und das miteinander Erreichte Revue passieren zu lassen. Gleichzeitig wurden neue Erinnerungen geschaffen: Von gemütlichen Mahlzeiten über die Erkundung der Blumen- und Farbenpracht der Bundesgartenschau (bei leider durchwachsenem Wetter) bis hin zum Besuch der



Die Selbsthilfegruppe HerzBande genoss die gemeinsame Zeit auf der BUGA

nächtlichen Licht- und Wassershow – das gesellige Miteinander war das A und O der Familienfreizeit.

„Es war ein tolles Wochenende“, fasst die Organisatorin Sandra Reder zusammen. Der Austausch untereinander sei immer wieder besonders wichtig, um das gebündelte Wissen anschließend auch anderen herzkranken Menschen übermitteln zu können. „Und durch die gemeinsame Freizeit ist der Zusammenhalt innerhalb der Gruppe intensiver.“

Weitere Informationen zur Selbsthilfegruppe: www.herzbande-nordbaden.de

red



Bei „Skipping Hearts“ steht weniger die Leistung im Vordergrund, sondern der Spaß und die Förderung der sportmotorischen Entwicklung

„Skipping Hearts“ – kleine Sprünge, große Wirkung

Deutschland gehört europaweit zu den Spitzenreitern unter den Bewegungsmuffeln: Bereits in der Altersspanne von 3 bis 17 Jahren zeigt sich, dass nur 22,4 Prozent der Mädchen und 29,4 Prozent der Jungen hierzulande die Bewegungsempfehlung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von mindestens einer Stunde mäßiger bis anstrengender körperlicher Aktivität pro Tag erreichen. Mit zunehmendem Alter nimmt die Tendenz sogar weiter ab. Um dieser Entwicklung entgegenzuwirken, bietet die Deutsche Herzstiftung seit 2006 das Projekt „Skipping Hearts – Seilspringen macht Schule“ an, das mittlerweile in fünfzehn Bundesländern erfolgreich umgesetzt wird.

„Skipping Hearts“ soll Kinder zu mehr Bewegung anspornen und über die Schulgrenzen hinaus das Bewusstsein für einen gesunden Lebensstil in der Familie fördern. Zu diesem Zweck sendet die Herzstiftung eigens ausgebildete Workshopleiter in Grundschulen, um Dritt- und Viertklässler in die Sportart Rope Skipping (sportliches Seilspringen) einzuführen. In einem zweistündigen Kurs vermitteln die Trainer den Kindern ausreichend Sprungvariationen für eine kleine Auf- und Abführung vor Schulkameraden, Eltern und Verwandten. Den krönenden Abschluss des Workshops bildet das freie Springen,

in dem sich alle – auch die Eltern – an den Seilen ausprobieren können.

Darüber hinaus bietet die Herzstiftung interessierten Schulen ein kostenfreies Paket mit Springseilen, Unterrichtsmaterialien und Trainingsheften, das die Lehrkräfte dabei unterstützen soll, Rope Skipping im Unterricht oder in AGs anzubieten und für bewegte Pausen zu nutzen. So ist ein längerfristiges Training der Kinder gewährleistet, während das Projekt gleichzeitig einen Multiplikatoreffekt in der Schule erfährt.

Grundsätzlich ist es unerheblich, ob Kinder Seilspringen, Fußball, Handball oder Tennis spielen. Wichtig ist, dass sie eine Betätigung finden, die ihnen Spaß macht. Schon das einfache Fangen und Toben kann ausreichen, um die Aktivitätsempfehlungen der WHO zu erreichen. Die Deutsche Herzstiftung hat sich für die Sportart Rope Skipping entschieden, weil sich durch die einfach erlernbaren Tricks besonders schnell Erfolgserlebnisse einstellen. Zudem passt ein Springseil in jeden Ranzen, und Rope Skipping kann nahezu überall allein, zu zweit oder in der Gruppe praktiziert werden. Über das leicht zugängliche, aber dennoch sehr effektive Training eignen sich die Kinder auf spielerische Weise eine gute sportmotorische Basis an, bei vergleichsweise niedriger Verletzungsgefahr. Seil-

springen in der Gruppe kann zusätzlich die Integration körperlich und sozial schwächerer Kinder fördern.

Eine Untersuchung des Lehrstuhls für Präventive Pädiatrie am Klinikum der Technischen Universität München über die präventive Wirkung von „Skipping Hearts“ hat belegt, dass das Konzept mit relativ wenig Aufwand und Kosten bei einer großen Anzahl von Kindern kurzfristig (innerhalb von fünf Monaten) Erfolge erzielen konnte. Die Schüler zeigten eine erhöhte Bewegungsaktivität, und ihre Motorik (in allen getesteten koordinativen Fähigkeiten), Ausdauer, Kraft und

Beweglichkeit sowie die Körperzusammensetzung verbesserten sich, vor allem wenn ihre Schulen das Programm mithilfe des Materialpakets intensiv fortführten.

Das kostenlose Herzstiftungsprojekt „Skipping Hearts“ wird mit Ausnahme von Nordrhein-Westfalen bundesweit angeboten. Weitere Informationen und das Anmeldeformular finden interessierte Schulen unter www.skippinghearts.de

Sinann Al Najem

Inwieweit beeinflussen Entwicklungsstörungen die Schullaufbahn von Kindern mit angeborenem Herzfehler?

Bei Kindern mit einem angeborenem Herzfehler können sich Sprache, Wahrnehmungsvermögen und motorische Fähigkeiten langsamer entwickeln als bei gesunden Kindern. Diese möglichen Entwicklungsverzögerungen haben Auswirkung auf die Schullaufbahn der Betroffenen und deren Erreichen der verschiedenen Schulabschlüsse. Bisher gibt es zu diesem Thema jedoch nur wenige wissenschaftliche Untersuchungen. Mehr Informationen will deshalb eine von der Deutschen Herzstiftung geförderte Studie gewinnen, die unter der Leitung von Dr. Constanze Pfitzer und Prof. Dr. Katharina Schmitt an der Klinik für angeborene Herzfehler des Deutschen Herzzentrums Berlin erfolgt.

In einer vorangegangenen Forschungsarbeit in Kooperation mit dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler konnten die zwei Ärztinnen bereits bei einem Großteil der Patienten mit angeborenem Herzfehler eine normale schulische Entwicklung nachweisen: 45 Prozent ihrer damaligen Studienteilnehmer erreichten das Abitur als höchsten Schulabschluss. In der aktuell geplanten Untersuchung mit dem Titel „Bundesweite Umfrage zur Untersuchung der kognitiven Entwicklung von Kindern mit angeborenem Herzfehler unter Berücksichtigung von somatischen, medizinischen und sozioökonomischen Faktoren – PAN-KU-Education Studie“ möchten Dr. Pfitzer und Prof. Dr. Schmitt nun näher befragen und analysieren, welche genauen Faktoren einen möglichen Einfluss auf die Schullaufbahn von Kindern mit angeborenem Herzfehlern haben. Das können beispielsweise der Herzfehler selbst (ob schwer oder leicht), das Umfeld des Patienten (Bildungsgrad der Eltern) oder die sonstige, auch körperliche Entwicklung der Kinder sein.

Geplant ist eine bundesweite Online-Umfrage bei Patienten, die in der PAN-Studie erfasst wurden, einer umfassenden



Entwicklungsstörungen auf der Spur: Prof. Dr. Katharina Schmitt (links) und Dr. Constanze Pfitzer vom Deutschen Herzzentrum Berlin

Studie aus den Jahren 2006 bis 2009 zur Ermittlung der Häufigkeit angeborener Herzfehler bei Neugeborenen in Deutschland. Bei ihren Erhebungen zur schulischen Entwicklung der Patienten möchten die Wissenschaftlerinnen ein besonderes Augenmerk auf Kinder mit einem zu kleinen Kopfumfang richten: Ein zu kleiner Kopfumfang kann bei Kindern mit angeborenem Herzfehler Ausdruck einer beeinträchtigten Entwicklung des Gehirns sein. Gerade diese Patienten haben ein hohes Risiko für Entwicklungsverzögerungen.

Perspektivisch können die Ergebnisse der Studie helfen, Eltern die Ängste vor einer möglichen neurologischen Beeinträchtigung ihrer Kinder zu nehmen. Die Erkenntnisse können zudem dazu dienen, die bisher bestehenden Nachbehandlungskonzepte (zum Beispiel Rehabilitationsmaßnahmen, ambulante Betreuung, Anbindung an ein sozialpädiatrisches Zentrum) zu verbessern, mit dem Ziel, Entwicklungsstörungen zu verhindern oder zu vermindern. Ebenso können sie dazu beitragen, einen Bedarf an Förderung frühzeitig zu erkennen und entsprechende Maßnahmen in die Wege zu leiten.

Die Deutsche Herzstiftung fördert das Vorhaben mit Mitteln in Höhe von 33 650 Euro.

Dr. Constanze Pfitzer und Prof. Dr. Katharina Schmitt

Foto: Laila Tkotz

Foto: DHZB/Christian Maier



Kindersportgruppen für Kinder mit und ohne Handicap gehören seit vielen Jahren zum Angebot des Magdeburger Vereins VSB 1980

Erstmals Kinderherzsport in Magdeburg

Gerade einmal zehn aktive Kinderherzsportgruppen gibt es derzeit in Deutschland – und keine davon in einem ostdeutschen Bundesland. Umso größer war unsere Freude, als der Magdeburger Verein für Sporttherapie und Behindertensport 1980 (VSB 1980) uns über sein Vorhaben informierte, im Oktober dieses Jahres die erste Kinderherzsportgruppe Sachsen-Anhalts zu starten.

Bewegung und Sport sind auch bei Herzkindern ein wichtiger Faktor für eine gute Lebensqualität und ein gesundes Selbstwertgefühl. „Leider wird ihnen jedoch oftmals der Weg zum sportlichen Leben verwehrt“, bedauert Marie Gottschalk, Leiterin des Projekts „Bewegte Kinderherzen“, das sich zum Ziel gesetzt hat, den Rehasport für herzkranken Kinder und Jugendliche in Magdeburg und Umgebung langfristig zu etablieren.

„Wir möchten den Kindern einen Raum geben, in dem sie sportlich aktiv sein und sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten ausgeben können“, erklärt die Sportwissenschaftlerin. Zeitgleich soll ihre motorische Entwicklung und Leistungsfähigkeit gefördert werden. Für eine fachgerechte Betreuung während der Sporteinheiten sorgen ein erfahrener Übungsleiter und eine Kinderärztin. Mitmachen darf jeder, der mit einem Herzfehler geboren wurde, sowie alle Geschwisterkinder.

Für die Startfinanzierung hat der VSB 1980, gefördert durch die Stadtparkasse Magdeburg, eine Crowdfunding-Aktion ins Leben gerufen (www.99funken.de/bewegte-kinderherzen) und freut sich darüber hinaus über jede Unterstützung.

Informationen über das Projekt „Bewegte Kinderherzen“ und die Möglichkeit, sich zur Sportgruppe anzumelden, gibt es direkt bei Projektleiterin Marie Gottschalk: marie.gottschalk@vsb-magdeburg.de *red*

DANKE

Die Kinderherzstiftung dankt

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. Welche Feierlichkeit 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 bedacht haben. In den letzten Monaten waren das:

Geburtstage: Hedwig Hoffmann, Mainz; Holger Mayer, Malsch; Jure Tomasovic, Düsseldorf; Ulrike Vonnieda, Edenkoben; Dr. Jeanette Walle, Göttingen.

Trauerfälle: Mia Arnold, Weihenzell; Walter Brütt, Itzehoe; Paulus Düster, Langenfeld-Reusrath; Edelgard Middelmann, Bochum; Rudi Oppermann, Sprockhövel.

Ohne Spenden wie diese wäre die Arbeit der Kinderherzstiftung nicht denkbar. *sg/red*