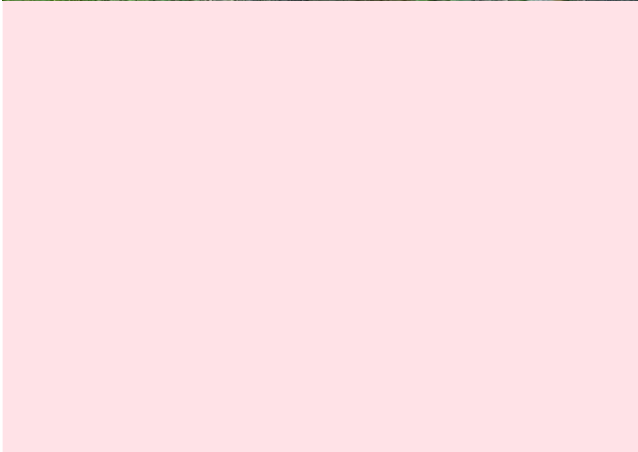
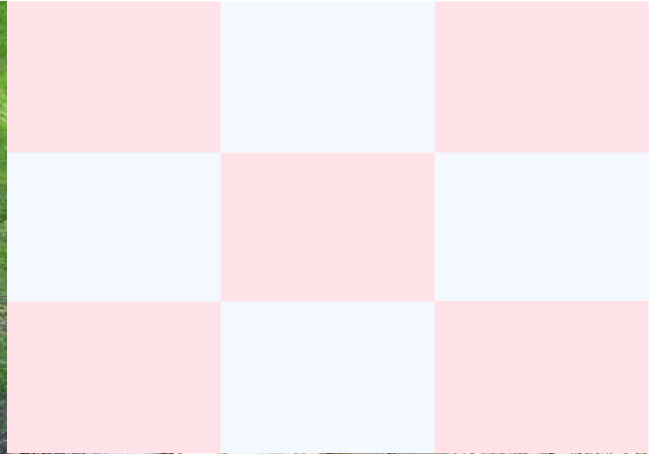
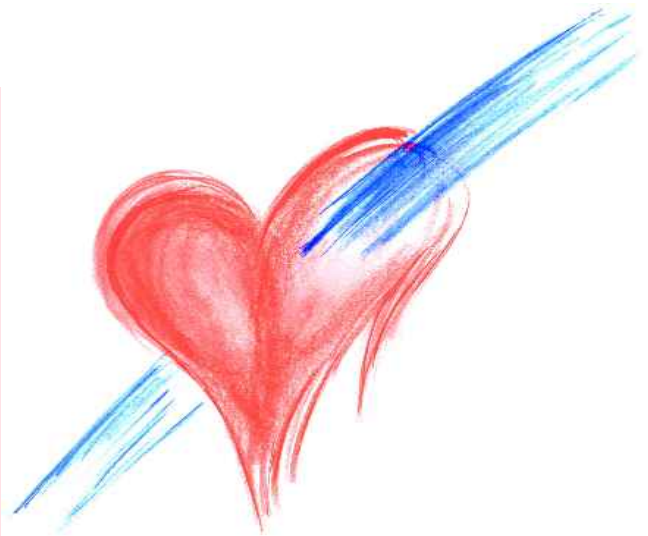


s'Herzblättle



Infoblatt des Vereins Herzkinder Unterland e.V.
Ausgabe Nr. 02/2011

Freitag, 19. August 2011

Impressum

Herausgeber:

Verein Herzkinder Unterland e.V.

Verantwortlich für den Inhalt:

Vorstand des Vereins Herzkinder Unterland e.V.

Redaktionskreis:

Vorstand des Vereins Herzkinder Unterland e.V.

Redaktionsschluss:

19. August 2011

Leserbriefe und Berichte:

Brigitte Gauß, Heidi Tilgner-Stahl, Susanne Koch, Anja Biller,
Maria Frank, Wolfgang Feuchter, Prof. Dr. med. Matthias Gorenflo.

Geschäftsstelle:

Herzkinder Unterland e.V.
Oscar-Paret-Str. 30
71691 Freiberg
Tel.: 07141 76484

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (BVHK):

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



Inhalt der Artikel:

Artikel, die mit dem Namen des Verfassers gekennzeichnet sind, stellen dessen Meinung dar, nicht aber unbedingt die Meinung des Herausgebers oder der Redaktion.

Auflage:

350 Stück

Inhaltsverzeichnis

Grußwort.....	4
Übernachtungsstühle.....	4
Familientreffen & Helferfest.....	4
Infostand beim Eröffnungssymposium "Zentrum für seltene Erkrankungen".....	6
Neuerungen bei der Empfehlung zur Endokarditisprophylaxe.....	7
HKU Mitgliederversammlung.....	9
Erfahrungsbericht Kunsttherapie.....	10
Wanderung aufs Hörnle.....	14
Herz-Kind-Tag 2011.....	15
Familientreffen auf der „Sauwiese“ in Gundelsheim.....	15
Vorstellung Prof. Dr. Gorenflo.....	17
Mitgliederversammlung BVHK e.V.....	18
Im Fußballstation.....	21
Kontaktadressen.....	24
Sonstige Kontaktmöglichkeiten.....	27
Terminkalender 2011/2012.....	28

Grußwort

Heute ist ein guter Tag etwas Mutiges zu tun.

Nicht nur einfach wegschauen, wenn etwas Ungerechtes passiert - sondern etwas Mutiges im Sinne der Gerechtigkeit unternehmen.

Ich wünsche allen, die dafür notwendige Kraft, beim mutigen Tun, um dabei jederzeit und stets die erforderliche Balance zwischen Liebe, Nachhaltigkeit und Geduld zu bewahren.

Wolfgang Feuchter

Übernachtungsstühle

Im Dezember 2010 bekam unser Verein eine großzügige Spende aufs Konto. Beim Telefonat mit einem Spender musste ich dann von einer lieben Oma erfahren, dass ihr kleines Enkelkind bei einer Operation verstorben ist.

Und trotz der sehr großen Trauer hat sich die Familie überlegt für andere Eltern eine Spende an uns, die Herzkinder Unterland, zu machen, damit weitere Übernachtungsstühle angeschafft werden können. Wir vom Vorstand waren so beeindruckt, dass wir beschlossen haben, weitere Spendengelder dafür bereit zu stellen. So bekam ich den Auftrag mit der Fa. Haptik Möbel GmbH in Heidelberg Kontakt aufzunehmen. Bei der Bestellung wurde uns noch ein schönes Skonto gewährt und so konnte sich Schwester Eva und die Stationen H3i u. H5 über 3 nagelneue Übernachtungsstühle für die Eltern freuen !!!!

Ich denke oft an die verwaisten Eltern und hoffe, dass es auch wieder Lichtblicke in ihrem Leben geben wird.

Brigitte Gauß

Familientreffen & Helferfest

Am Sonntag, 20. März 2011 haben wir uns bei wunderbarem Wetter in Gundelsheim getroffen. Ab 12 Uhr war Kassenprüfung angesagt. Joachim und Margarete hatten sich 2 Stunden früher Zeit genommen, um die Belege, die Bankauszüge, den Kassenbericht und die Haushaltspläne durchzusehen.

Um 14 Uhr kam dann der offizielle Teil des Helferfestes. Wir hatten eine Stadtführung durch die Altstadt von Gundelsheim geplant. Die Stadtführerin Jutta Haaf konnte uns gut erklären wie früher die Deutschmeister im Schloss gewohnt haben, was für eine Hochblüte die Stadt zu Zeiten von Dr.



Roemheld hatte und wie der Schulmeister früher zu seiner Stelle kam. Der Gang durch die Altstadt war sehr interessant.

Danach war Einkehr im Besen-Pavillon angesagt. Dort haben wir gut gegessen, konnten uns angeregt unterhalten und hatten jede Menge Spaß.



Ab 19 Uhr war als krönender Abschluss des Tages das Konzert des Chores OPEN DOORS. Bei diesem Chor singt, swingt, schnippst, klatscht, tanzt unser Andreas Koch mit. Der Chor hat einige Solisten, bei denen Gänsehaut angesagt war und einen ganz pfiffigen Dirigenten. Das Konzert fand in der katholischen Kirche statt und es war sicher ausverkauft. Mit stehendem Applaus wurde der Chor zu immer mehr Zugaben bewegt. Das Programm ging über afrikanische Lieder zu Michael Jackson bis von guten Mächten wunderbar geborgen.

Mit einem schönen Abendlied auf den Lippen konnten wir locker und beschwingt zum Parkplatz gehen und alle unsere Helfer verabschieden und "drücken", die den Verein das ganze Jahr über tragen, hegen und pflegen, aufbauen, abbauen, Herz-Kind-Tag und Weihnachtsmärkte planen und durchführen, Termine und Besprechungen machen und, und, und....

Es war einfach ein toller Tag.

Brigitte Gauß

Infostand beim Eröffnungssymposium "Zentrum für seltene Erkrankungen"

Am Freitag, 15. April 2011 wurde im Hörsaal und Foyer der Medizinischen Klinik Heidelberg das Zentrum für seltene Erkrankungen eröffnet

Nach der in Europa gültigen Definition gilt eine Erkrankung als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen unter einem spezifischen Krankheitsbild leiden. Für Deutschland geht man alleine von insgesamt über 4 Mio. Betroffenen aus. In den letzten Jahren konnten wesentliche Fortschritte in der Diagnostik vieler Erkrankungen erzielt und zunehmend wirksame Therapieansätze entwickelt werden. Diese Entwicklungen veranlassten das Universitätsklinikum und die Medizinische Fakultät Heidelberg, das Zentrum für Seltene



Erkrankungen zu gründen. Es bündelt und fördert die in vielen Bereichen vorhandene Expertise in der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen sowie die grundlagenorientierte und klinische Forschung auf diesem Gebiet. Das neue Zentrum wird darüber hinaus als primärer Ansprechpartner des Kindernetzwerkes e.V. fungieren. Es umfasst Einzelzentren für Ionenkanalerkrankungen des Herzens, Amyloidose, angeborene Endokrinopathien und Stoffwechselerkrankungen, Mukovizidose, seltene Anämien und Tumorerkrankungen sowie syndromale Entwicklungsstörungen.

Die Organisatoren luden hierzu die entsprechenden Elternvereine für Infostände im Foyer der Veranstaltung ein. Unser Infotisch war v.a. in der Mittagspause rege besucht, wobei neben vielen Gesprächen unser Herzblättle großes Interesse fand.

Wohl sprach sich unter PH-Studenten die Broschüre "Das herzkranken Kind in der Schule" herum, so dass diese schnell vergriffen war. Neben Berichten über unsere Herzkinder in der Schule konnten wir eine Kontaktaufnahme mit dem BVHK in Bezug auf den Arbeitskreis Schule vermitteln.

Susanne Koch

Neuerungen bei der Empfehlung zur Endokarditisprophylaxe

Die Leitlinien zur infektiösen Endokarditis (Herzinnenhautentzündung) wurden durch die amerikanische Fachgesellschaft (American College of Cardiology) und die europäischen Fachgesellschaften (European Society of Cardiology) zuletzt mit Neuauflage in 2009 revidiert.

Zweifelsohne hat hier gegenüber den zuvor gültigen Empfehlungen ein Paradigmenwechsel stattgefunden. Dieser hat bei Patienten und behandelnden Ärzten teilweise zur Verunsicherung über das zu treffende Prozedere geführt.

Gegenüber den zuvor geltenden Empfehlungen zur Verhütung (Prophylaxe) der Endocarditis ergeben sich relevante Änderungen, die wie in einer deutschsprachigen kommentierten Darstellung zusammengefasst (veröffentlicht in: *Kardiologie* 2010;4:285-294), aufgrund folgender Sachverhalte vorgenommen wurden. Im Folgenden werden die dort aufgeführten Gründe für die Änderung wiedergegeben:

1. Es existiert keine wissenschaftlich belegter Nachweis (Evidenz) für die Wirksamkeit oder für den Nutzen einer umfassenden Prophylaxe mit

Antibiotika, wie sie in früheren Leitlinien empfohlen wurde. Allerdings gibt es auch keinen Beleg dafür, dass diese Form der Prophylaxe nicht wirksam ist.

2. Aufgrund dieser eingeschränkten Datenlage sollte eine Prophylaxe mit Antibiotika auf Hochrisikopatienten beschränkt werden. Hochrisikopatienten sind Patienten mit der höchsten Rate an neu auftretender infektiöser Endokarditis und/oder mit dem höchsten Risiko für einen schlechten Verlauf einer infektiösen Endokarditis.

3. Aus dem gleichen Grund wurden die Indikationen für eine Prophylaxe mit Antibiotika im Vergleich zu älteren Leitlinien deutlich enger gefasst.

4. Man geht heute davon aus, dass nicht nur einzelne wenige Episoden einer Keimeinschwemmung in die Blutbahn (Bakteriämien) mit hohen Keimzahlen, sondern auch häufig wiederkehrende Bakteriämien mit niedrigen Keimzahlen eine infektiöse Endokarditis verursachen können. Aus diesem Grund werden eine gute Mundhygiene und regelmäßigen zahnärztlichen Untersuchungen besondere Bedeutung für die Vorbeugung der infektiösen Endokarditis beigemessen, da durch einen schlechten Zahn- und Zahnfleischstatus wiederkehrende Keimeinschwemmung erfolgen können.

Eine Prophylaxe mit Antibiotika wird derzeit nur noch bei wenigen Risikopatienten empfohlen:

I) Patienten mit Klappenprothesen oder mit rekonstruierten Klappen unter Verwendung von nicht körpereigenem Material,

II) Patienten mit überstandener Endokarditis,

III) Patienten mit angeborenen Herzfehlern, z. B.

- Zyanotische Herzfehler, die a) nicht operiert sind oder b) nach OP einen residuellen Defekt aufweisen, oder c) mit einem palliativem Shunt versorgt sind.
- Operierte Herzfehler mit Implantation von Conduits (d.h. Gefäßprothesen mit oder ohne Klappe) oder mit residuellen Defekten, d. h. turbulenter Blutströmung im Bereich des prothetischen Materials
- Nach Operation oder interventioneller Herzkatheteruntereingriffen unter Verwendung von prothetischem Material in den ersten 6 Monaten nach der Prozedur
- Bei Persistenz von Rest-Defekten an der Implantationsstelle von chirurgisch oder interventionell eingebrachtem prothetischem Material.

Bei Risikopatienten wird vor Tätowierungen oder vor Piercing-Prozeduren gewarnt. Eine Prophylaxe mit Antibiotika wird aber nicht empfohlen.

Was bedeuten die o.a. Punkte für den Patienten, der bisher nach alten Leitlinien eine Prophylaxe erhalten hatte, bei dem diese jedoch nach den jetzt gültigen Leitlinien aber nicht mehr empfohlen wird? Hier wird im individuellen Gespräch mit dem behandelnden Arzt der Sachverhalt zu besprechen sein. Bei bisher guter Verträglichkeit der Prophylaxe kann sicher im Einzelfall eine Entscheidung zur Weiterführung der Prophylaxe getroffen werden, wenngleich der Patient über den Sachstand der jetzigen Empfehlungen und deren Konsequenzen für das ärztliche Handeln gut zu informieren ist.

Prof. Dr. med. Matthias Gorenflo,
Klinik für Kinderkardiologie/Angeborene Herzfehler,
Herzzentrum Heidelberg, INF 153, 69120 Heidelberg.
Datum/Version: 22-07-2011

HKU Mitgliederversammlung

Am 08.04.2011 trafen wir uns im Ochsen in Cleeborn zur diesjährigen Mitgliederversammlung.

Als Gäste durften wir Maria Frank, die für uns als Kunsttherapeutin in Heidelberg aktiv ist und ihren Mann begrüßen. Wolfgang Feuchter berichtete ausführlich über die Aktivitäten im vergangenen Jahr. Der aktuelle Mitgliederstand beträgt 58 Mitglieder. Von 2006 bis März 2011 hat sich die Mitgliederzahl nahezu verdoppelt.

Der Spendeneingang in 2010 betrug 19.734,-- Euro, davon waren 4.000,-- Euro Fördergelder von der AOK Heilbronn.

Im Anschluss an den Bericht des 1. Vorsitzenden stellte Brigitte Gauß den Kassenbericht und den Haushaltsplan 2010 vor. Vorstand und Kassier konnten einstimmig entlastet werden. Auch der Haushaltsplan für 2011 wurde einstimmig angenommen.

In Verbindung mit dem Haushaltsplan 2011 stellte Wolfgang Feuchter Maria Frank vor, die seit November 2010 in Heidelberg als Kunsttherapeutin für uns tätig ist. Maria Frank berichtete uns sehr eindrucksvoll von ihrem Arbeitsalltag. Sie ist ausgebildete Erzieherin und hat ein Kunststudium absolviert, seit 1991 ist sie selbständig mit eigenem Atelier und arbeitet auch dort mit Kindern. Anfangs gab es in Heidelberg Schwierigkeiten mit dem Einsatz von Farbe und sonstigem Material. Maria Frank arbeitet derzeit mit Näharbeiten, was toll bei den Kindern ankommt. Sie ist immer montags auf Station. Die Resonanz der Kinder ist riesig und erleichtert ihr die Arbeit – auch mit Schicksalsschlägen umzugehen. Die Arbeit macht ihr große Freude.

Desweiteren informierte Wolfgang Feuchter die Mitglieder, dass wir nicht mehr am Christkindlesmarkt in Brackenheim teilnehmen werden, da wir nicht

genügend Helfer haben. Abschließend präsentierte Wolfgang Feuchter die Schwerpunktthemen für 2011/2012. Diese sind:

- Aktuelles Motto zur Spendenverwendung
- Alles Gute für Herzkinder und Eltern in Heidelberg
- Projekte dafür in Heidelberg auf der H3/H5
- Spielzimmer Kinderbetreuung in der Ambulanz
- Kunsttherapie mit Maria
- Psychologische Betreuungsstelle
- Ausstattungen für HD (geplant)

Wolfgang Feuchter schloss die harmonisch verlaufende Sitzung um 22.00 Uhr.

Anja Biller

Erfahrungsbericht Kunsttherapie

Wir vom Vorstand freuen uns, dass wir für das Weiterführen des Projekts „Kunsttherapie in Heidelberg“ Maria Frank gewinnen konnten. Maria ist seit November 2010 auf den Stationen H3 und H5 in Heidelberg für die „Herzkinder“ aktiv.

Bei der Mitgliederversammlung 2011 konnte man Maria „live“ erleben, denn sie war als Gast dazu eingeladen. Sie berichtete uns von vielen Erlebnissen bei ihrer Arbeit mit den Herzkindern in Heidelberg. Des Weiteren haben sich nun über die vergangene Zeit einige Notizen, Berichte und Kommentare von Maria aufgesammelt, die wir unseren Mitgliedern und interessierten Lesern nicht vorenthalten wollen.

Beim Durchlesen dieser nahezu ungefilterten Kommentarsammlung anbei, sollte sich jeder Leser vorher über die eigentliche Ausgangssituation bewusst werden. Maria begann im November ihre Arbeit in der Klinik, das war „Neuland“ für sie. Sie hatte als Voraussetzung die erforderliche gesunde Motivation, zwei glückliche Hände und die Fähigkeit aus Erfahrungen schnell zu lernen. Uns war allen bewusst, dass Maria die Inhalte und Angebote ihrer Arbeit stetig auf die noch unbekanntenen Anforderungen hin optimieren müsse. Sie machte Erfahrungen aller Art, auch negative, aber nun lest einfach selbst.

Viel Spaß dabei - Euer Wolle.

Erfahrungsbericht Maria Frank:

Meine erste Erfahrung war, dass das Arbeiten mit Kartoffelstempel und Farbe wegen der mangelhaften Hygiene im Klinikbereich sehr kritisch ist. Naja, denn die Kartoffeln gammeln sehr schnell. Außer der Hygiene sollte das verwendete Material jedoch im allgemeinen Sinne "Klinik tauglich" sein, d.h. die Angebote müssen z.B. auch im Bett anwendbar und relativ einfach sein, denn auch die Altersklassen schwanken sehr. Ausdrucksmalerei ist nicht ideal. Größere Malflächen, viel Farbe und vor allem ein einmaliges Treffen mit den einzelnen Kindern, bzw. Jugendlichen, 3-4 Stunden reichen dafür nicht aus. Bei den verschiedenen Möglichkeiten zur Beschäftigung versuche ich jegliche Idee auszuschöpfen...

Das letzte Mal hat mich Frau Ihrig auch auf die Intensivstation (H3) mitgenommen. Patrick (21 Jahre) interessieren Spiele bzw. Malerei überhaupt nicht. Auch so etwas muss ich akzeptieren. Vielleicht liegt es an fehlender Kraft, Verdrossenheit etc...

Wir suchten nach Themen und es stellte sich heraus, nachdem ich ihm erzählte, dass meine Tochter Sabrina ein absoluter Manga-Fan ist, dass auch er voll darauf abfährt. Damit war eine Basis gefunden. Sabrina beriet mich welcher Manga evtl. geeignet sein könnte - einfach zum Lesen. Über Sabrinas geliehene Bücher hat er sich dann sehr gefreut. Klar ist, bei Langzeitkindern kann ich mich eben sehr viel besser vorbereiten.

An einem anderen Montag waren mehrere Kinder zu betreuen. Meine Vorbereitungen zur Herstellung von „Bärle“ kamen unglaublich gut an; bei Eltern und Kindern! War das „Bärle“ fertig, konnten wir damit kuscheln oder sogar Rollenspiele aufführen (Mama Bär, Papa Bär, Kinderbär etc.).



Dann hatte ich die Idee einfach "Herzen" in jeder Größe herzustellen. Damit konnte ich selbst ältere Kinder bzw. Jugendliche begeistern! Selbst wenn einmal nicht so viele Kinder da waren, konnte ich mich mit Ulrike Ihrig austauschen, deren große Erfahrung sehr hilfreich für mich ist.

Mein Highlight ist aber die kleine Lena, die sonst sehr zurückhaltend, einen guten Draht zu mir gefunden hat. Nach dem „Herzle“ nähen und Lego spielen bekam Lena so großen Hunger, dass wir nochmals Essen bei den Schwestern bestellen mussten.



Insgesamt erfüllt mich diese Arbeit sehr, es ist eine andere Welt, wenn man die Station betritt - und es sind andere Kinder!

Mittlerweile sind wieder 3 Wochen vergangen und meine kleine Lena hat ihre OP gut überstanden. Sie ist auf dem Weg der Besserung, letzten Montag machte sie sich sogar schick für unser "Fotoshooting". Wenn ich das Bild bekomme, leite ich es an Euch weiter. Sie ist wirklich eine sehr tapfere Patientin, die jetzt schon seit Mitte Dezember im Krankenhaus bleiben muss. Auch durfte ich die Bekanntschaft eines Mädchens, Gamze', machen, die sehr schlecht sieht und dazu taubstumm ist. Wir konnten innerhalb kürzester Zeit ein sehr herzliches Verhältnis aufbauen. Auch mit Sarah und Eva, zwei Jugendlichen, die ich letzten Montag kennen lernte, fand ich schließlich eine gemeinsame Basis, obwohl sie mir gegenüber anfangs skeptisch begegneten.

Anbei ein Auszug aus einer Email betroffener Eltern an mich, welche mich wirklich sehr gerührt hat:

*„Hallo Maria,
nachdem Lena diesen Mittwoch, also Vorgestern, nach fast 10 Wochen
Krankenhausaufenthalt eeeendlich nach Hause durfte, haben wir es heute auch
geschafft die Bilder vom Handy einzuspielen.“*

*Lena geht es soweit echt prima, kaum ist sie Zuhause ist auch das Fieber weg,
Gott sei Dank!!*

*Sie genießt es jetzt in vollen Zügen wieder bei Ihren Brüdern zu sein und die beiden
freuen sich genauso. Lena hat sich in Heidelberg Woche für Woche auf den Montag
gefremt, weil sie wusste dass Sie da wieder da sind, das war echt schön. Danke für die
Zeit, die Sie sich jedes Mal genommen haben!!*

Anbei haben wir mal die zwei Fotos von Lena mit Ihnen angehängt...

*Ihnen eine gute Zeit und wir hoffen trotzdem, dass wir wieder voneinander hören, bzw.
uns mal wieder sehen (halt nicht unbedingt in Heidelberg unter denselben Bedingungen
:-)*

*Falls ein Foto wirklich im Herzblatt veröffentlicht wird, würden wir auch gerne ein
Exemplar sehen...*

Viele Grüße Ihre LENA + Eltern + Brüder"

Im Großen und Ganzen haben sich die Näharbeiten („Herzle und Bärle“ in jeglicher Form), sehr gut bewährt. Ich kann diese Arbeiten im Spielzimmer mit mehreren Kindern gleichzeitig anbieten, oder aber auch einem Kind alleine im Bett. Dazu ist Kreativität erforderlich. Als Alternative, um dem Thema Farbe wenigstens zu einem Mindestmaß gerecht zu werden, biete ich jetzt auch eine Stofftasche zum selber bemalen an. Mit Ulrike Ihrig stehe ich in stetigem Austausch. Viel Unterstützung gibt mir die Übergabe, bei der sie mir die Kinder vorstellt, die Betreuung brauchen könnten.

Zusammenfassend will ich nun noch einmal sagen, dass mir die Betreuung der Kinder sehr am Herzen liegt und ich auch das Gefühl habe, dass diese Zuwendung gerne angenommen wird. Mittlerweile kann ich mehrere Alternativen anbieten: Serviettentechnik (kommt auch bei den Jungs sehr gut an), und parallel dazu eben meine Näharbeiten, als

Sommerangebot (Erdbeeren und Muscheln).

Grundsätzlich möchte ich nochmals betonen, dass mein größtes Anliegen ist, den

Herzkindern und ihren Eltern die schwere Zeit im Krankenhaus, so gut als möglich angenehmer zu gestalten und die Wartezeiten erträglicher zu machen.

Herzliche Grüße

Maria Frank

Wanderung aufs Hörnle

Während die Erwachsenen zuerst die Lage besprechen mussten, hatten wir Kinder bereits großen Spaß auf dem Spielplatz, vor allem auf der Wackelbrücke, auf welcher wir hin und her balancierten.

Dann ging es endlich los: da Jeanette und Isabelle bereits öfter zum Hörnle gewandert sind, konnten sie Clara und mir eine Abkürzung durch die Weinberge zeigen. Leider wollte Sarah nicht mitgehen – sie ist ja auch schon ziemlich groß und wanderte daher mit den Erwachsenen. Auch Timo gesellte sich zu den Großen und unterhielt unsere Mama. Von weitem haben wir sie lachen gehört.

Unterwegs versteckten wir Mädels uns hinter einer Weinberghütte und haben den lahmen Erwachsenen einen Schreck eingejagt. Im Wald haben wir dann den Bäumen lustige Tiernamen gegeben.



Oben auf dem Hörnle angekommen mussten wir Kinder erst Mal Plätze für die Erwachsenen besetzen. Natürlich hatten wir dann noch Zeit zum Spielen auf dem Spielplatz bis die Erwachsenen endlich eingetrudelt sind.

Anschließend haben wir lecker gegessen und zum Nachtisch gab es noch ein Eis. Auch der Abstieg durch den Wald machte uns viel Spaß. Es war ein sehr schöner Nachmittag!

Vielen Dank Eure Hannah und Clara Biller

Anja Biller

Herz-Kind-Tag 2011

Im Rahmen der bundesweiten Aktion zum Tag des Herzkranken Kindes alljährlich am 5. Mai informierten wir im Foyer der Kinderkardiologischen Ambulanz der Kinderklinik Heidelberg über unsere Hilfsangebote sowie die Arbeit und Ziele unseres Vereins. Zur kreativen Begleitung konnten Annette Ziegler und ich die Kunsttherapeutin Maria Frank gewinnen. Die kleinen Patienten und ihre Eltern freuten sich, aktiv die Wartezeit bei "herziger Serviettentechnik auf Keilrahmen" zu verbringen. So konnte auch manche Frage und Situation in Bezug auf das herzkranken Kind ungezwungen besprochen werden.

An unserem Infotisch waren v.a. Broschüren zur Reha und aufgrund vieler Fragen zum Schwerbehindertenausweis die Flyer der Sozialrechtlichen Kontaktstelle beim BVHK gefragt. Zwischenzeitlich wurde die neue umfassende Broschüre des BVHK über "Sozialrechtliche Hilfen für Familien mit herzkranken Kindern" herausgegeben, die bei uns erhältlich ist.

Aufgrund der positiven Resonanz an diesem Tag, planen wir für den 5. Dezember eine weitere "adventliche" Infoveranstaltung mit Kreativangebot in der Ambulanz.

Susanne Koch

Familientreffen auf der „Sauwiese“ in Gundelsheim

Nach drei Jahren Pause war mal wieder ein Familientreffen auf der Sauwiese in Gundelsheim fällig.

Die Sauwiese, eine idyllische Lichtung mitten im Wald, weit weg vom Straßenlärm und anderen störenden Faktoren. Hier ist die Welt noch in Ordnung !!!



Reiner und ich sind um 12 Uhr mit einem vollgepackten Auto losgefahren um rechtzeitig vor Ort zu sein. In alter Trappermanier haben wir auf der vorhandenen Grillstelle ein

schönes Lagerfeuer entfacht und um 13 Uhr kamen schon die ersten Familien angedüst. Wir haben ausgedehnt gegrillt, viel Bier getrunken (natürlich nur alkoholfreies), ununterbrochen erzählt, aber auch Termine für das nächste Jahr festgelegt.



Die Kinder haben Fußball und Federball gespielt, konnten im kleinen Bächlein nach Wassertieren Ausschau halten und einfach nur ungezwungen herumtoben.



Wie immer hat Familie Biller für hervorragendes Wetter gesorgt und so sind wir zufrieden und glücklich um ca. 17.30 Uhr wieder nach Hause gefahren.

ES WAR EIN SCHÖNER NACHMITTAG !!!

Brigitte Gauß

Vorstellung Prof. Dr. Gorenflo

Seit 1. September 2010 leitet Professor Dr. Matthias Gorenflo die Abteilung für Pädiatrische Kardiologie/Aangeborene Herzfehler im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin. Nach ca. 9 Monaten hat er sich gut eingelebt und zieht eine positive Bilanz. „Ich sehe sehr gute Voraussetzungen dafür, die Kinderkardiologie in Heidelberg auszubauen.“



Der Einstieg fiel auch deshalb nicht allzu schwer, da Heidelberg für den 51-jährigen kein Neuland ist. Nach Studienjahren und Promotion in Freiburg habilitierte Gorenflo 2002 an der Universität in Heidelberg und arbeitete von 1995 bis 2008 als Oberarzt an der Abteilung für Pädiatrische Kardiologie. Nach knapp zwei Jahre am Universitätsklinikum im belgischen Leuven, wohin er im Rahmen einer europaweiten Ausschreibung berufen wurde, nahm er 2010 den Ruf auf die Professur für Kinderkardiologie/angeborene Herzfehler an der Universität Heidelberg an.

Professor Gorenflo ist Spezialist für interventionelle Herzkatheteruntersuchungen; rund 250 dieser minimal-invasiven Eingriffe werden bei Kindern jährlich am Uni-Klinikum Heidelberg durchgeführt, „und es werden immer mehr“, so der Mediziner. Denn Fehlbildungen am Herzen sind bei Neugeborenen der häufigste Defekt, eines von 100 Babys kommt damit zur Welt. Fest etabliert ist mittlerweile die Implantation von Herzklappen in der Lungenschlagader (Melody®) mittels Herzkatheterintervention im neuen Hybrid-OP des Universitätsklinikums. Die Durchführung einer Kreislaufunterstützung mit modernen Verfahren der extrakorporalen Membranoxygenierung (ECMO) erfolgt im Bedarfsfall auf der fachgebundenen Intensivstation für Kinderkardiologie/Aangeborene Herzfehler.

Bislang ist die Kinderkardiologie als einzige Abteilung in der alten Kinderklinik verblieben. Doch diese Übergangslösung kann in Kauf genommen werden, denn im Neubau der Kinderklinik wurde bereits im Frühsommer 2011 ein

topmodernes Herzkatheterlabor eingerichtet. Im Neubau der Frauen-Hautklinik, in den auch die Kinderherzchirurgen 2012 einziehen werden, entsteht dann ein neuer kinderherzchirurgischer OP – dank der großzügigen Unterstützung der Dietmar Hopp Stiftung. Rund 250 bis 300 Herzoperationen bei Kindern werden pro Jahr werden am Uni-Klinikum durchgeführt, die 12 Betten auf der Regelstation und die zehn Intensivbetten sind meistens belegt; rund 6500 Patienten kommen ambulant.

Patienten mit einem angeborenen Herzfehler, beispielsweise mit nur einer Herzkammer, werden heute viel älter als noch vor 20 Jahren. Oft rettet eine Herztransplantation ihr Leben, aber Organspender gibt es noch viel zu wenige. „Wir müssen besser verstehen lernen, wie der Herzmuskel funktioniert und neue Medikamente entwickeln“, unterstreicht Professor Gorenflo. Dabei kooperiert er mit Arbeitsgruppen der Internistischen Kardiologie und der Molekularbiologie. Mit Professor Dr. Hugo Katus, seinem internistischen Kardiologen-Kollegen, und mit den Herzchirurgen unter Professor Dr. Matthias Karck tauscht sich Professor Gorenflo regelmäßig aus. Die Kardiologen haben eine gemeinsame Sprechstunde für Kinder und Erwachsene.

Sehr eng ist auch Gorenflos Zusammenarbeit mit den anderen Abteilungen des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin und der Uni-Frauenklinik. Dank moderner bildgebender Verfahren können die Ärzte bereits im Mutterleib erkennen, ob der Fötus eine Fehlbildung am Herzen hat; Gynäkologe und Kinderkardiologe beraten die werdende Mutter dann gemeinsam.

Prof. Dr. med. Matthias Gorenflo,
Klinik für Kinderkardiologie/Angeborene Herzfehler,
Herzzentrum Heidelberg, INF 153, 69120 Heidelberg.

Mitgliederversammlung BVHK e.V.

Am 13. und 14. Mai 2011 trafen wir uns in Heidelberg um gemeinsam zu feiern aber auch gemeinsam zu tagen.

Wir hatten also ein „Heimspiel“.

Die Themen der Mitgliederversammlung und der Fachtagung waren sehr interessant:

- Patientenpass, Studien an Kindern, Biodatenbank
- Qualitätsmanagement in der Versorgung herzkranker Kinder
- Herzkrank und mitten im Leben - Frau Tubach zeigt sehr lebhaft und anschaulich am Beispiel des erlebnispädagogischen Wochenend-Seminars die Angebote des BVHK .

- Organspendemangel – Geben und Nehmen als bewusste Entscheidung
- Tissue engineering – Pro und Contra
- Podiumsdiskussion – hier war die Erkenntnis sehr interessant, dass die "Fachleute" auch von den Patienten bzw. Eltern lernen können
- Gesundheitspolitische Entwicklungen – herzkrankte Kinder im Fokus
- EMAH – Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern
- Versorgung in regionalen/Überregionalen Kliniken/Schwerpunktpraxen
- Gesundheitspolitik, Patientenrechte – Herzkathetereingriffe: ambulant vor stationär? Nicht bei Kindern mit AHF!
- Pflegenotstand auf Intensivstation?
- Schwerbehinderung bei Menschen mit angeborenen Herzfehlern
- Verleihung BVHK -Journalistenpreis

Was mich persönlich mit am meisten bewegt hat:

- Wilfried Jacobs (Vorstandsvorsitzender der AOK Rheinland-Hamburg) mit seinem Vortrag zur gesundheitspolitischen Entwicklung. Einer seiner Sätze, die mir im Gedächtnis geblieben sind war: „Wir haben im Gesundheitswesen genug Geld, es wird nur für die falschen Dinge ausgegeben!“ Diese doch recht provokante Aussage hat er in seinem hochinteressanten Vortrag mehrfach näher erläutert. Mein Fazit: wenn wir mehr solcher „Krankenkassen-Verantwortlichen“ hätten, dann wäre mancher „Kampf“ von uns Eltern nicht mehr notwendig und unsere Kräfte könnten darauf konzentriert werden, worauf es ankommt: Auf unsere Kinder!!
- die Berichte der EMAHs. Was für sie Alltag ist, ist für uns noch so weit weg und doch so nah. Sobald unsere Kinder 18 Jahre werden, stellt sich die Frage nach der weiteren medizinischen Versorgung. Grundsätzlich darf der Kinderkardiologe, zu dem seit Jahren oder Jahrzehnten Vertrauen aufgebaut wurde, dann nicht mehr behandeln. Auch die Probleme in der Berufsfindung, Familienplanung,...kamen aus erster Hand nochmal ganz anders rüber. Nochmals herzlichen Dank an all die, die uns so offen über Ihre Sorgen und Probleme berichtet haben!
- Thema Organspende: Dass die Frage der Organtransplantation für Angehörige der Organspender eine immense psychische Belastung darstellt steht außer Frage. Dies hat uns auch Frau Pöpplein in Ihrem Vortrag als Betroffene aufgezeigt. Darüber hinaus wurde aber auch einmal die Sicht der behandelnden Ärzte und des Pflegepersonals aufgezeigt. Ich hatte mir dazu noch keinerlei Gedanken gemacht. Im

Vortrag wurde ganz toll aufgezeigt, wie emotional schwierig es auch für das Personal sein kann. Es wurden die Erschwernisse bei der Umsetzung potenzieller Organspenderfälle in den Kliniken geschildert, die Hirntodkriterien und die täglichen Herausforderungen in der Klinikroutine bei den Gesprächen mit den Angehörigen erklärt. Es wurde darauf hingewiesen, dass nur ein geringer Anteil des Klinikpersonals an Schulungen zu Angehörigengesprächen teilgenommen hat und dass krankenhauserne standardisierte Verfahren hierzu weitgehend fehlen.

- Die Verleihung des Journalisten-Preises des BVHK an die Macherin eines Filmes über eine junge Frau, die sich –momentan- gegen eine Herztransplantation entschieden hat. In der Pause hatte ich ein sehr interessantes Gespräch mit der Hauptdarstellerin und habe ihr auch ehrlich gesagt, dass ich den Hut vor ihr ziehe. Sie meinte nur – für sie wäre der Umgang damit völlig normal. Da wurde mir bewusst, wie normal auch für uns doch der Umgang mit der Erkrankung unserer Kinder ist und wie befremdlich das manchmal sicherlich für Außenstehende ist.

Wer mehr oder näheres zu den verschiedenen Fachvorträgen wissen möchte, kann diese auf der Homepage des BVHK bei den Veranstaltungen nachlesen.

Abends wurde dann gefeiert:

- Heidelberg entdecken – eine Stadtführung der besonderen Art. Wir haben eine Rallye durch die Heidelberger Altstadt gemacht und so manche auch für uns neue und schöne Ecken entdeckt
- Toll war auch die Idee der Benefiz-Versteigerung – siehe dazu den separaten Artikel
- Spitzenklasse war der Heidelberger „HardChor“ am Abend – zu jedem Vorstandsmitglied des BVHK hatten sie ein Lied umgedichtet – mit ganz viel Augenzwinkern vorgetragen!!
- Mit einem festlichen Abendessen klang der Abend für die einen früher für die anderen etwas später aus ;-)

Wie immer kam auch der Austausch mit den anderen Mitgliedsvereinen nicht zu kurz! Wer einmal eine Mitglieder-Versammlung mit Fachtagung miterleben möchte, kann dies gerne tun. Die nächste MV findet vom 23.-25.9.2011 in Homburg/Saar statt. Bei Interesse einfach bei uns Vorständlern melden.

Schön war's in Heidelberg!!

Heidi Tilgner-Stahl

Im Fußballstation

Bei der Benefiz-Versteigerung während der Mitgliederversammlung des BVHK wurden tolle Dinge versteigert: Original-Trikots von Fußballern und Handballern,... Konzert-Karten, Fußballkarten,..... und noch vieles mehr.

Unter anderem auch Karten für das Fußballspiel des KSC am nächsten Tag. Ich hatte das Glück, die beiden Karten recht günstig ersteigern zu können. Dabei dachte ich weniger an mich als an unseren Timo, der nicht nur selbst gerne Fußball spielt, sondern auch gerne zuschaut!

Am Abend noch geschaut, wie wir dahin kommen, den genauen Weg von der Haltestelle der Stadtbahn zum Stadion ausgedruckt, festgestellt, dass die Plätze überdacht sind („freu“, denn es war Regen angesagt)...

Am nächsten Tag machten wir uns also auf nach Karlsruhe. Die Wegbeschreibung hätten wir uns sparen können ;-). Denn schon in Eppingen an der Stadtbahnhaltestelle war nicht zu übersehen, dass der KSC heute zuhause spielt. Es waren sehr viele Fans auf dem Bahnsteig, so dass wir uns nur noch dem „Tross“ anschließen mussten. Ein nettes Pärchen, das uns später in der Bahn gegenüber saß meinte, dass wir gar nicht zum Stadion laufen müssen, sondern dass es zum Spielstart einen Zubringerbus gäbe.

Der Zubringerbus hatte sich für uns erledigt, denn eine Schlägerei zwischen Fans der beiden Mannschaften war genau an der Bushaltestelle. Also machten wir uns zu Fuß auf Richtung Stadion.

Nach ca. ½ Stunde Fußmarsch hatten wir das Stadion erreicht und nach ein paar Mal nachfragen sogar den Eingang gefunden. (Leider wussten die Ordner teilweise auch nicht besser Bescheid als wir).





Timos Anspannung war schier nicht mehr auszuhalten. Doch es dauerte noch einige Zeit bis das Spiel begann. Wir konnten aber noch die Spieler beim Warmspielen beobachten, das Maskottchen lief mit den

Jugendmannschaften 1x rund herum, ...und so langsam füllten sich auch die Zuschauerränge!

Dann ging es los, die Spieler liefen ein – mit Unterstützung von verschiedenen „Fahnenträgern“. Das Spiel war sehr spannend, es fielen einige Tore, die Timo natürlich begeistert mit kommentierte.

Nach Ende des Spieles machten wir uns dann auf den Heimweg – von vielen Eindrücken und viel Freude begleitet!!

Eines möchte ich noch anfügen:

Es hat mich erschreckt, dass es schon im Vorfeld des Spieles zu Ausschreitungen gekommen war. Auch das sehr massive Polizei-Aufgebot vor während und nach dem Spiel machte mir ein mulmiges Gefühl.

Nicht nur für mich sondern auch für die vielen kleinen Fans im Stadion war erschreckend wie sehr negativ emotional Erwachsene werden können. Ausdrücke und Beleidigungen an die gegnerische Mannschaft, die ich hier lieber nicht wiederholen möchte fielen rund um uns herum ständig. Schade, ich fragte mich dann doch immer wieder, wo da die Freude an einem Spiel bleibt. Letztendlich sollte es doch darum gehen, in schönes und faires Spiel zu sehen und sich gemeinsam zu freuen!!

Heidi Tilgner-Stahl

KONTAKTADRESSEN

Geschäftsstelle Herzkinder Unterland e.V.

Wolfgang Feuchter
Oscar-Paret-Str. 30
71691 Freiberg
Tel.: 07141 / 76484

weitere Kontaktadressen:

Anja Biller
Reichertsgaben 21
74211 Leingarten
Tel.: 07131 / 404406

Brigitte Gauß
Danziger Str. 3
74831 Gundelsheim
Tel.: 06269 / 45120

Susanne Koch
Altenbergstr. 42
74182 Obersulm
Tel.: 07134 / 500045

Angelika von Olnhausen
Klimmerdingenstr. 30
74226 Nordheim
Tel.: 07133 / 962629

Heidi Tilgner-Stahl
Leinburgstr. 5
74336 Brackenheim
Tel.: 07135 / 961341

**Die Bankverbindung des
Vereins Herzkinder Unterland
e.V. lautet:**

Kreissparkasse Heilbronn

KtoNr.: 1935356

BLZ: 620 500 00

s'Herzblättle

Infoblatt des Vereins Herzkinder Unterland e.V.



Anmeldebogen zur Mitgliedschaft Herzkinder Unterland e.V.

HERZKINDER UNTERLAND e.V.

Oscar-Paret-Straße 30
71691 Freiberg / N



Art der Mitgliedschaft, bitte auswählen:

Familienmitgliedschaft Einzelmitgliedschaft Fördermitgliedschaft

1 Name, Vorname: _____
 Straße: _____
 PLZ, Wohnort: _____
 Telefon: _____



Weitere Personen der Familie:

2 **Partner**
 Name, Vorname: _____

3 **Herzkind**
 Name, Vorname: _____
 Geb.-Datum: _____
 Herzfehler: _____



4 **Geschwisterkind**
 Name, Vorname: _____

 Geb.-Datum: _____



5 **Geschwisterkind**
 Name, Vorname: _____

 Geb.-Datum: _____



6 **Geschwisterkind**
 Name, Vorname: _____

 Geb.-Datum: _____



Der Beitrag für eine Einzel- Familien- oder Fördermitgliedschaft beträgt mindestens 30 € pro Jahr.
Die Mitgliedsbeiträge sind nach §10 b EStG, § 9 Nr. 3 KStG und § 9 Nr. GewStG wie Spenden absetzbar.

→ bitte wenden !

s'Herzblättle

Infoblatt des Vereins Herzkinder Unterland e.V.

Gewünschte Beitragshöhe:

- Mindestbeitrag von 30€ pro Jahr Zur Förderung freiwilliger Beitrag von _____ € pro Jahr

Gewünschte Art der Beitragszahlung:

- Abbuchungsermächtigung Überweisung / Dauerauftrag
(wird vom Verein bevorzugt)

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

Bankname: _____

Konto-Nr.: _____

Bankleitzahl: _____

Kontoinhaber: _____

Bitte immer ausfüllen

Unterschrift: _____

- Ich (Wir) bin (sind) mit der Weitergabe unserer Adresse / Telefonnummer an andere Vereinsmitglieder einverstanden.

- Wir / Ich möchten die Mitglieder – Nachrichten des Vereins per eMail

eMail Adresse: _____

Ich (Wir) bin (sind) damit einverstanden, dass meine (unsere) personenbezogenen Daten zu Vereinszwecken in einer Daten-Verarbeitungsanlage gespeichert und verarbeitet werden.

Ort, Datum:

Unterschrift(en):

SONSTIGE KONTAKTMÖGLICHKEITEN

BVHK e.V.

Unsere Homepage hat die Adresse:

www.herzkinder-unterland.de

E-Mail:

vorstand@herzkinder-unterland.de

(weitere Links sind auf unserer Homepage und den Homepages vom Bundesverband BVHK und von JEMAH).

Anschrift der Geschäftsstelle des BVHK e.V.

(BVHK = Bundes**V**erband **H**erzranke **K**inder):

Geschäftsstelle des BVHK e.V.,
Kasinostr. 66
52066 Aachen

E-Mail: bvhk-aachen@t-online.de

Internet: www.bvhk.de



JEMAH e. V.

Anschrift der Geschäftsstelle von JEMAH e. V.

(JEMAH = **J**unge **E**rwachsene **M**it **A**angeborenem **H**erzfehler):

Geschäftsstelle des JEMAH e. V.
c/o Heike Appold
Bergstraße 16,
97320 Mainstockheim,

Tel.: 09321-268905,

Internet: www.Jemah.de

E-MAIL: INFO@JEMAH.DE

s'Herzblättle

Infoblatt des Vereins Herzkinder Unterland e.V.

TERMINKALENDER 2011/2012

- 22.10.11 Vortragsnachmittag mit
Prof. Dr. Gorenflo, Dr. Dill und
Dr. Terwolbeck
- 05.12.11 Adventsbasar in der Uni-Klinik
Heidelberg
- 23.03.12 HKU Mitgliederversammlung
- 05.05.12 Herz-Kind-Tag in Heidelberg
Besuch HD Zoo
- März 12 Mitgliederversammlung BVHK
- Okt./Nov. Vortrag Sören Riedel
(Beratungshotline BVHK e.V.)
- Sept. 12 Mitgliederversammlung BVHK