



Gespräche ... Erfahrungsaustausch ...  
... Informationen ... Unterstützung



# Unser Jahr 2023

Elterninitiative  
Herzkranken Kinder  
Südbaden e.V.  
Gemeinnütziger Verein



# INHALT

3	Editorial
4/5	Übersicht über die häufigsten AHF
6	Der Vorstand
7	Der Verein
	<b>UNSERE ANGEBOTE</b>
8	Elternwohnung für Langliegereltern
9	Familienwochenenden
10	Mütterwochenenden
11	Jugendwochenenden
12/13	Klinikseelsorge
14	Kinderherzsportgruppe
15	Arzt-Eltern-Seminare
16	Sommercamp mit Resilienztraining für Jugendliche
17	Unterstützung der Musiktherapie
18/19	Weitere Aktivitäten und Angebote
	<b>SPENDER</b>
20/21	Impressionen/Spender
22/23	„Spendenaktion „Leser Helfen“ 2022/23
	<b>HERZGESCHICHTEN</b>
24 - 28	Herzfehler von ccTGA bis ToF
	<b>HELFEN</b>
29	Spendenformular
30	Ihre Hilfe für uns
31	Beitrittserklärung
32	Kontaktadressen/Impressum

## EDITORIAL

**Während** das Jahr 2022 noch von den Restriktionen und der damit einhergehenden Unsicherheit der Corona-pandemie geprägt war, konnten wir 2023 wieder voll durchstarten und fast alle Angebote und Veranstaltungen wieder durchführen und in Präsenz stattfinden lassen.

Viele Themen wurden bewegt, ein neues Projekt, das Mütterwochenende, wurde umgesetzt und von allen Teilnehmerinnen für gut befunden - von einem langjährigen Angebot haben wir uns schweren Herzens verabschiedet. Nach vielen Diskussionen und Überlegungen, Evaluationen und Rückmeldungen aus der Klinik haben wir beschlossen, unser Projekt „Anklopfen“, das Besuchsangebot auf der Kinderherzstation Noeggerath, einzustellen. Wir danken dem Anklopfen-Team für seine langjährige Arbeit und freuen uns, dass wir einen kleinen „Ersatz“ gefunden haben, so dass wir als Verein trotzdem als Ansprechpartner sichtbar bleiben.

Nach der tollen Spendenaktion von „Leser Helfen“ sind wir in Gesprächen mit der evangelischen Kirche hinsichtlich der Möglichkeit des Erwerbs des Gebäudes und sind hierbei eine Kooperation mit dem Verein Hilfe für Nierenkranke Kinder e.v. eingegangen.

Es bleibt weiter spannend und wir hoffen sehr auf den Erhalt und die Erweiterung des Elternhauses.

Seit Anfang 2023 wird unser Seelsorger Jens Terjung von **Frau Dr. Sommer**, einer Psychologin, auf den Herzstationen unterstützt.

Auch **Susanne Keck**, unsere Musiktherapeutin bereichert das Team auf der Station und es finden regelmäßig wunderbare Stationskonzerte statt, die alle stationär aufgenommenen kleinen Patientinnen und Patienten ebenso wie die Eltern aufmuntern und von Zeit zu Zeit auch einen Teil der Sorgen wenigstens kurzfristig vergessen lassen.



**Elterninitiative Herzranke Kinder  
Südbaden e.V.**

**Unsere Homepage** wird nach nunmehr fast 10 Jahren aktuell von der **KULTWERK GMBH** überarbeitet und im Zuge dessen haben wir die Gelegenheit genutzt, auch **unser Logo** ins 3. Jahrtausend zu heben:).

Wir sind dankbar für diese tolle Unterstützung und freuen uns auf den Relaunch der Website Ende des Jahres/Anfang 2024.

*„Als Digitalagentur begleitet Kultwerk Unternehmen und Organisationen bei der Konzeption, Entwicklung, dem Betrieb, der Vermarktung von digitalen Anwendungen. Mit dem Wunsch, mit unserer Erfahrung und Leidenschaft für die digitale Welt Guten zu tun, sind wir an Herzklopfen herantreten und freuen uns über unsere gemeinsames*

*Pro-Bono-Projekt:*

*Eine neue Website für Herzklopfen in 2024!“*

*Lena Stahl, Kultwerk GmbH*

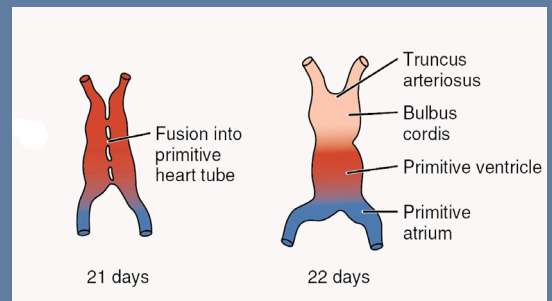
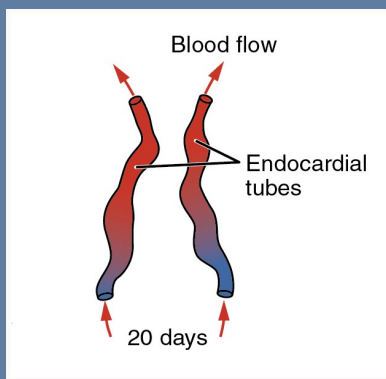
## ÜBERSICHT über die häufigsten angeborenen Herzfehler

Jedes Jahr kommen in Deutschland rund **8.500 Kinder** mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Ungefähr **90 %** der herzkranken Kinder erreichen das Erwachsenenalter, so dass derzeit etwa **350.000 EMAHs** (Erwachsene Mit Angeborenem Herzfehler) in Deutschland leben<sup>1</sup>.

Ein angeborener Herzfehler entsteht (meistens) bereits in der frühen Schwangerschaft und ist so individuell wie sein „Besitzer“ - es gibt selbstverständlich einen universellen Bauplan, faktisch jedoch sind es individuell ausgeprägte Fehlbildungen bzw. Anomalien des Herzens.

Ganz vereinfacht erklärt:

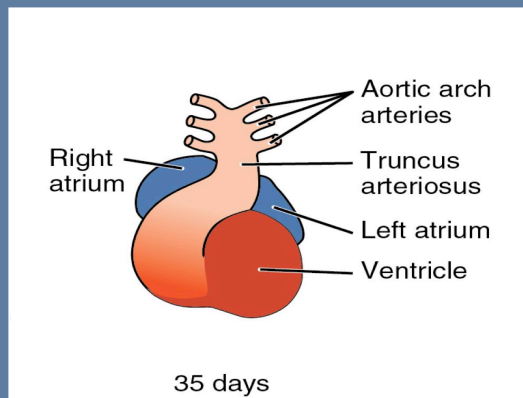
Unser Herz entwickelt sich aus zunächst 2 Tuben, die wie zwei Schläuche nebeneinander liegen durch eine Fusion...  
...ab dem 21. Tag zum Herzschlauch.



Dieser Schlauch dreht sich nun mehrfach um sich selbst und es entstehen in der Folge bei einer normalen Entwicklung eine Herzschleife mit vier Herzkammern.



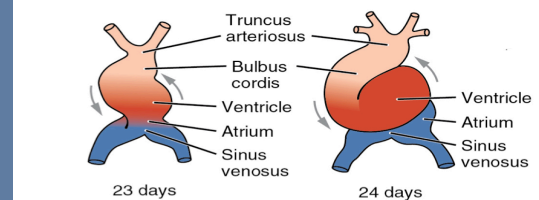
Bildquelle: <https://microbenotes.com/heart-embryology-development-of-the-heart/>



Hat sich eine DREHUNG nicht korrekt vollzogen, gibt es Anomalien: ein HERZFEHLER ist entstanden.

### Die Entwicklung des HERZENS

Aus **1** mach **4**:



Die rechte und die linke Herzkammer, die Vorhöfe und die notwendigen Zu- und Abgänge, sind entstanden.



Bildquelle: <https://microbenotes.com/heart-embryology-development-of-the-heart/>

**Jeder Herzfehler ist individuell** in jeweils **unterschiedlichen Ausprägungen**.

Ungefähr **4.000** der Kinder benötigen einen oder mehrere Eingriffe am offenen Herzen unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine, während ein geringer Anteil von **3%** der Herzfehler inoperabel ist.

Bei mehr als **90 Prozent** der angeborenen Herzfehler ist die Ursache unbekannt.

Sie können einzeln, kombiniert oder im Rahmen anderer Erkrankungen, Behinderungen oder Syndrome vorkommen.

Die am häufigsten vorkommenden Herzfehler sind:

- ▣▣▣▣ Ventrikelseptumdefekt (VSD)
- ▣▣▣▣ Pulmonalstenose - kritische Pulmonalstenose: Bericht Seite 23
- ▣▣▣▣ Aorten(-klappen)stenose
- ▣▣▣▣ Aortenisthmusstenose (ISTA)
- ▣▣▣▣ Vorhofseptumdefekt (ASD)
- ▣▣▣▣ Persistierender Ductus arteriosus (PDA), persistierender Ductus arteriosus Botalli
- ▣▣▣▣ Fallot'sche Tetralogie - Bericht Seite 26/27
- ▣▣▣▣ Transposition der großen Arterien (TGA) - Bericht auf Seite 22
- ▣▣▣▣ Single Ventricle

Das „Einkammer-Herz“ (Single Ventricle) beschreibt keinen speziellen Herzfehler.

Es werden vielmehr verschiedene Herzfehler zusammengefasst, bei denen es nur eine funktionsfähige Herzkammer gibt.

Häufiger wird auch der Begriff Univentrikuläres Herz gebraucht. Beispiele für solche Fehlbildungen sind:

- ▣▣▣▣ Trikuspidalklappenatresie
- ▣▣▣▣ Mitralklappenatresie
- ▣▣▣▣ Double inlet left ventricle (DILV) - Bericht Seite 25
- ▣▣▣▣ Imbalancierter Atrioventrikulärer Septumdefekt
- ▣▣▣▣ Double outlet right ventricle (DORV)

Einer der schwersten Herzfehler mit Blausucht ist das ▣▣▣▣ Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) - Bericht Seite 24

ebenso wie das ▣▣▣▣ HRHS, das Hypoplastische Rechtsherzsyndrom.

Herzfehler können auch ERWORBEN werden. Die möglichen Ursachen für einen erworbenen Herzfehler sind vielfältig.

Oft sind Entzündungen des Herzens, Endokarditis oder bakterielle Infektionen die Ursache.

## Der HERZKLOPFEN-VORSTAND



Bild, Archiv Herzklopfen e.V., 2023

von links nach rechts:

**Frank Muckenhirn**, Kassierer | **Christin Schammler**, Schriftführerin

**Nicole Otteny**, 1. Vorsitzende | **Christina Polinski**, 2. Vorsitzende & Koordinatorin der Kinderherzsportgruppe

**Jenny Wolz**, Beisitzerin | **Heiko Merkel**, unser Allrounder

**Petra Huth**, Geschäftsführerin, kein Vorstandsmitglied

Auf dem Foto nicht abgebildet, aber trotzdem wertgeschätzte Mitglieder des Vorstandes:

## Der VEREIN

**Seit 1995** begleiten, informieren und unterstützen wir betroffene Eltern, Kinder, Jugendliche mit angeborenem Herzfehler und Angehörige.

Wir sind alle **selbst betroffene Eltern** eines Herzkindes und haben den Wunsch unsere Erfahrungen durch Selbsthilfe einzubringen und andere Eltern und Familien auf ihrem Weg zu begleiten.

Dabei **unterstützen wir auch die Kinderklinik** bei der optimalen Versorgung der herzkranken Kinder und **finanzieren** bereits seit 2014 einen Anteil von 50 % der **seelsorglichen Begleitung durch Jens Terjung** auf den Kinderherzstationen.

Auch für unsere heranwachsenden Herzkinder haben wir mittlerweile mehrere Unterstützungsangebote etabliert: Unsere **Kinderherzsportgruppe** findet in Kooperation mit dem **FT 1844 e.V.** wöchentlich unter ärztlicher Begleitung einer Kardiologin/eines Kardiologen der Klinik für Angeborene Herzfehler im Universitätsherzzentrum Freiburg, statt.

Unsere **Jugendwochenenden** finden jährlich statt und bieten sportliche, kreative und natürliche soziale Komponente an sowie Zeit und Raum für Austausch untereinander.

Gemeinsam mit der ärztlichen Direktorin der Klinik für Angeborene Herzfehler, Frau Professor Brigitte Stiller, und ihrem Team organisieren wir jährlich ein **Arzt-Eltern-Seminar** zu medizinischen und sozialrechtlichen Themen.

Bei den **Familienwochenenden**, die ebenfalls jährlich stattfinden, steht die Stärkung der Eltern im Vordergrund. Hier ist Zeit und Raum für den intensiven Austausch der Eltern untereinander, für das Teilen von Erfahrungen und Informationen und um sich gegenseitig zu stärken.

Unser **Mütterwochenende** ist unser neuestes Projekt:

Entspannung, Sport, gemeinsames Kochen und gutes Essen sowie ungestörte Gespräche in einem geschützten und wohltuenden Ambiente geben Müttern die Gelegenheit, ein Wochenende lang achtsame Selbstpflege zu betreiben und die eigene Resilienz zu stärken, um dann den Herausforderungen des Alltags gestärkt zu begegnen.

## Unsere ANGEBOTE

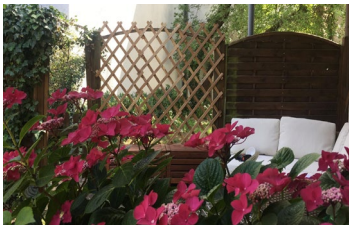
### ELTERNWOHNUNG für Langliegereltern

#### Der Krankenhausaufenthalt - psychische Belastung für Familie und Kind.



Wartezeiten auf ein Spenderherz, Komplikationen nach Operationen...Faktoren wie diese bedeuten langfristige, häufig sogar monatelange Aufenthalte in der Kinderklinik, Trennung der Familien, hohe psychische aber auch finanzielle Belastung durch weite Fahrwege.

In dieser Zeit ist es wichtig, als Familie regelmäßig Zeit miteinander zu verbringen, soziale Isolation zu vermeiden und eine Traumatisierung der Geschwisterkinder nach Möglichkeit abzuwenden.



In unserer Geschäftsstelle in der Lutherkirchstr. 1a, in direkter Nähe zur Kinderklinik und der chirurgischen Klinik, unterhalten wir seit dem 01. Mai 2019 für Eltern, deren Herzkinder stationär aufgenommen sind und die selber NICHT mit auf der Station untergebracht sind, drei Zimmer.



Für die Zeit auf der Intensivstation oder aber für langfristige Aufenthalte des herzkranken Kindes können Sie hier dauerhaft eine Unterkunft finden.

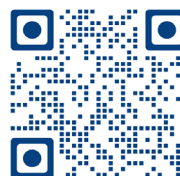
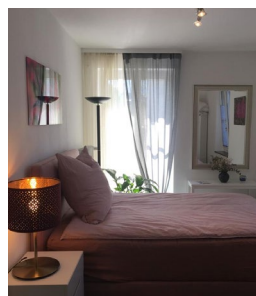
In der Regel übernehmen dann die Krankenkassen die Kosten. Möchten ein Elternteil oder andere Familienangehörige zusätzlich zum mit aufgenommenen Elternteil bei uns wohnen, berechnen wir für die Übernachtung bzw. das Zimmer 35 Euro/Nacht und zusätzlich eine Reinigungspauschale in Höhe von 25€, da wir vor der Neubelegung eine gründliche Reinigung der Zimmer durchführen, die zum Beispiel auch die Wäsche der Bettdecken und Kopfkissen beinhaltet.



Das Konzept unseres Elternhauses ist es, Ihnen die Möglichkeit zu geben, in der Nähe Ihres Kindes zu sein, mit anderen Mitbewohnern und Betroffenen Austausch zu pflegen und Kontakt zu haben und Sie zu begleiten.

Unser Haus ist ein Selbstversorgerhaus - in der Zeit, in der Sie bei uns leben, sind Sie selbst für die Sauberkeit Ihres Zimmers, des Bads, der Küche und der Wohnbereiche zuständig.

**Bad, Toilette und Küche müssen geteilt werden!**



**Bei** Fragen kontaktieren Sie uns gerne!

Wir können keine Reservierungen vornehmen, da wir immer auf die aktuelle Situation reagieren müssen und nie wissen, wie lange ein Aufenthalt der jeweiligen Bewohner dauert.



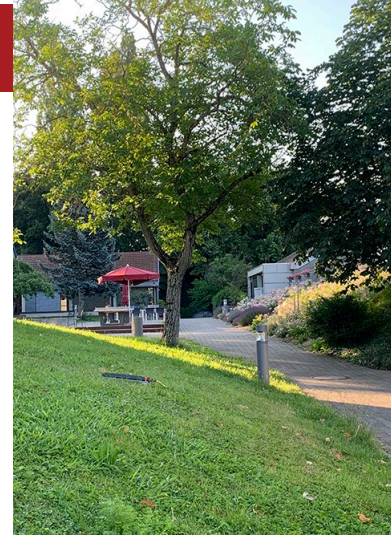


## FAMILIENWOCHEENDEN

Zeit für uns • Zeit für Austausch • Zeit füreinander



Bilder: Archiv Herzklopfen e.V., Insel Reichenau 2023



Seit **2016** bieten wir jährliche Familienwochenenden an. Unsere Familienwochenenden verbinden die Gelegenheit zum Austausch, um neue, aber auch bereits bestehende Kontakte zu

vertiefen, sich als Paar Zeit füreinander zu nehmen mit Angeboten für den Alltag zu Themen wie Resilienz, Erste Hilfe am Kind, sportliche Betätigung, Entspannungsübungen und vieles mehr zu erlernen und umzusetzen.

2024 wird es erstmalig zwei Familienwochenenden mit dem Fokus auf den Themen Wassergewöhnung für Herzkinder und Erste Hilfe geben.





# MÜTTERWOCHEENDEN



Einer Eingebung während des Familienwochenendes 2022 zum Thema „Resilienz“ folgend, haben wir spontan im **Februar 2023** unser **erstes Mütterwochenende** organisiert und umgesetzt.

In der erholsamen Atmosphäre der Saiger Lounge in Lenzkirch haben wir zusammen gekocht, viele vertrauliche aber auch gemeinsame Gespräche geführt, verschiedene sportliche Aktivitäten ausprobiert und im Wellnessbereich relaxt.

Für die Frauen, die allesamt im Alltag einer chronischen Mehrfachbelastung ausgesetzt sind und diese wuppen müssen, waren es wundervolle Tage, die ihnen für den Alltag neue Kraft und Energie verliehen und unsere Gemeinschaft Betroffener wohltuend gestärkt haben.



<https://saiger-lounge.de>



Bild, Quelle: <https://nationalpark.blog/sonnenuntergang-am-6-oktober-2017>



## JUGENDWOCHENENDEN



Seit **2010** finden jährlich unsere Jugendwochenenden mit wechselnden Mottothemen statt und wir sind sehr glücklich, dass dieses Angebot von unseren flügge werdenden Jugendlichen so gut angenommen wird.

Gespräche | Erfahrungsaustausch | Informationen | Unterstützung

# HERZKLOPFEN

– Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.  
Gemeinnütziger Verein

## JUGENDWOCHENENDEN

Jugend@Herzklopfen e.V.

► Unser jährliches Angebot speziell für



Für die jungen Menschen ist es oft nicht einfach, mit ihrer angeborenen Herzfehlbildung im Alltag selbstbewusst umzugehen, und so haben wir es uns zum Ziel gesetzt, sie in ihrer Selbständigkeit so gut es geht zu unterstützen und zu bestärken und ihnen Selbstbewußtsein zu vermitteln und die Möglichkeit zum ungestörten Austausch untereinander zu geben.

Die Jugendwochenenden finden seit 2010 jährlich statt.

Bei Interesse meldet Euch bei [petra.huth@herzklopfen-ev.de](mailto:petra.huth@herzklopfen-ev.de)  
Wir freuen uns auf Euch!!



Jugendwochenende 2023: Motto Karate- in Leiselheim  
Bild: Archiv Herzklopfen e.V.

## KLINIKSELSORGE

### Begleiten – Unterstützen – Helfen

Seit dem 1. März 2014 finanziert Herzklopfen e.V. einen Teil der Stelle von Herrn Jens Terjung, der die Eltern während ihrer oft langen und schwierigen Zeit auf der Kinderherzstation Noeggerath oder den Intensivstationen betreut.

Dadurch wird neben einer sehr guten medizinischen und pflegerischen Arbeit auch eine umfassende Begleitung und Unterstützung der Patient:innen und deren Familien ermöglicht. Wir haben ein Interview mit ihm durchgeführt:

**Petra Huth:** Lieber Jens, du unterstützt unsere herzkranken Kinder und deren Eltern schon seit vielen Jahren auf der Station Noeggerath und auf der Intensivstation I2. Hat sich deine Arbeit in den letzten Jahren verändert oder sind neue Aufgaben hinzugekommen?

**Jens Terjung:** Die Kernaufgabe ist gleichgeblieben - nämlich der Beistand für unsere Herzkinder und deren Familien.

Das ist eine Aufgabe, die ich immer noch sehr gerne ausübe und die das Fundament meiner Arbeit darstellt.

Aber wir haben uns in den zurückliegenden Jahren weitere Aufgabenfelder erschlossen:

Wenn Eltern in der Schwangerschaft erfahren, dass ihr Kind einen schwerwiegenden Herzfehler hat, wirft das viele Fragen und Emotionen auf. Es wird anders kommen, als sie es sich erhofft haben. Deshalb werden sie von Beginn an von einem Oberarzt aus unserer Abteilung aufgeklärt und beraten. Weil es hier oft nicht nur um medizinische Fragestellungen geht, bin ich unterstützend bei diesen Gesprächen dabei und die Eltern haben bereits in der Schwangerschaft zwei Ansprechpartner für alle Fragestellungen, die sie beschäftigen und umtreiben.

**Petra Huth:** Kannst Du uns sagen, wie dieses Angebot angenommen wird?

**Jens Terjung:** Natürlich kann es erst einmal befremdlich wirken, wenn gleich der Seelsorger mitkommt... aber wir greifen das gleich von Anfang an auf und erklären das. Unsere Erfahrung zeigt, dass es sehr dankbar angenommen wird. Je besser sich die Eltern informiert fühlen, desto einfacher ist dann der Start ins Leben, wenn das Kind geboren ist.

**Petra Huth:** Die Eltern erzählen, dass Du mittlerweile auch „Aufklärungsgespräche vor OP“ anbietest.

Wie kann man sich das vorstellen und warum ist es notwendig?

**Jens Terjung:** Fester Bestandteil sind natürlich immer die Aufklärung durch den Chirurgen und durch den Anästhesisten.

Damit sind viele wichtige Fragen thematisiert. Wenn es möglich und gewünscht ist, gehe ich mit den Eltern vor OP auf die Intensivstation, zeige ihnen den Weg und erkläre die Regeln und Anforderungen, die auf dieser Station gelten.

Wenn es die Eltern wünschen, dürfen sie auch schon vorher einmal mit mir auf Station gehen, um sich besser darauf einzustellen, was sie dann mit ihrem Kind nach OP erwartet.

**Petra Huth:** Welche Rückmeldungen erhältst Du zu diesem Angebot?

**Jens Terjung:** Selten wird es abgelehnt – wenn das so ist, dann ist das völlig in Ordnung, weil ich ja nicht weiß, was für wen gut ist. Aber sehr oft wird es gerne angenommen und ich erhalte ich dann auch im Nachhinein die Rückmeldung, dass es den Eltern eine sehr große Hilfe gewesen ist, dass auch diese „Aufklärung vor OP“ ihnen eine gute Orientierung gegeben hat. Zum Teil gehen auf eigenen Wunsch auch die jugendlichen Patient:innen mit, damit sie ebenfalls besser orientiert sind, wenn sie aus der Narkose aufwachen und sich an einem neuen Ort befinden.



**Petra Huth:** Immer wieder kommt es vor, dass Patient:innen auch für längere Zeit stationär aufgenommen sind. Stellt Dich das vor besondere und andere Herausforderungen? Möchtest Du auch hier ein wenig Einblick geben in diese besondere Arbeit, wie Du die Menschen über einen längeren Zeitraum mit vielen Höhen und Tiefen seelsorglich unterstützt?

**Jens Terjung:** Das ist gar nicht so einfach zu beschreiben, weil Begleitung immer individuell ist. Wichtig ist mir, dass ich verlässlicher Ansprechpartner und Beistand bin für all das, was die Menschen gerade beschäftigt, was Ihnen gut tun kann usw.

Ein konkretes Beispiel: Auf meinem Schreibtisch stehen gerade neun DIN-A-5-Umschläge. Das sind Briefe, die Eltern nach einem langen Aufenthalt an sich selbst geschrieben haben. In diesen Wochen und Monaten haben sie viele neue Lebenserfahrungen gemacht, sind an ihre Grenzen gekommen, haben vieles in Frage gestellt und hoffentlich auch einen Weg darin für sich und ihr Kind gefunden. Dann schlage ich den Eltern manchmal vor, dass sie einen Brief an sich selbst schreiben unter dem Leitgedanken „Was bewahre ich mir an Gutem aus dieser Zeit“. Wenn der Brief dann fertig ist, wird er mir in einem verschlossenen Umschlag von den Eltern überreicht – ich bin also nur der „Verwahrer“ des Briefes. Meine Aufgabe ist es dann, den Brief zu einem selbstgewählten Stichtag den Müttern/ Vätern wieder zukommen zu lassen, so dass sie sich mit etwas Abstand noch mal an ihre eigenen wertvollen Gedanken aus der Krankenhauszeit erinnern können.

**Petra Huth:** Das klingt sehr schön! Vielen Dank, dass Du uns mit diesem Interview etwas Einblick in Deine Arbeit gegeben hast.

**Jens Terjung:** Das habe ich gerne gemacht. Ich möchte hier auch noch die Gelegenheit nutzen und mich bei Herzklopfen für die jahrelange treue Unterstützung und sehr gute Zusammenarbeit bedanken.

Und mein Dank gilt auch den Spender:innen, die mit einem einmaligen Betrag oder wiederholt immer wieder die Aufgaben der Seelsorge unterstützen.

Damit ermöglichen sie, dass ich auch in Zukunft weiter meine Arbeit für die kommenden Patient:innen und deren Familien fortsetzen kann.

VIELEN LIEBEN DANK!

Sie können die Arbeit von Jens Terjung konkret mit einer zweckgebundenen Spende unterstützen!

Vermerken Sie im Verwendungszweck:  
„Projekt Seelsorge“



Langlieger Piet auf der Intensivstation nach seiner Herztransplantation.  
Bild: Archiv Privat

# FREIBURGER KINDERHERZSPORTGRUPPE

Die **KINDERHERZSPORTGRUPPE** findet mittwochs von **17-18:00 Uhr** in der **Sporthalle des Bertoldsgymnasiums, Freiburg, statt.**

**Momentan** nehmen jeden Mittwoch regelmäßig 10-12 Kinder ab drei Jahren an der Gruppe teil, die von einer Sport-Physiotherapeutin angeleitet und von einer Kinderkardiologin betreut werden, die sich mit dem Herzfehler jedes einzelnen Kindes vertraut macht.

**Ziel** ist es, durch vielfältige und gezielte Bewegungsangebote die motorische und soziale Entwicklung der Kinder zu fördern und unter Berücksichtigung der persönlichen Bedürfnisse und Fähigkeiten Defizite ab- und Kompetenzen aufzubauen. Körperliche Aktivität stellt für Kinder ein besonders wichtiges Motivations- und Entwicklungselement dar.

**Für die Teilnahme** an unserer Herzsportgruppe gilt:

Sprechen Sie mit Ihrem betreuenden Kinderkardiologen!

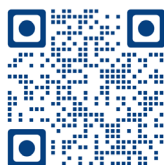
Oft ist die Teilnahme an einer Kinderherzsportgruppe möglich!

**Die Teilnahme ist für Vereinsmitglieder von HERZKLOPFEN e.V. kostenlos.**

Die für die Teilnahme nötige Mitgliedschaft bei der Freiburger Turnerschaft von 1844 e.V. (Jahresmitgliedsbeitrag von ca. 140,- Euro) übernimmt Herzklopfen-Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden e.V. !

Der Einstieg ist für Kinder ab 3 Jahren jederzeit möglich.

Interessierte Eltern können mit ihren Kindern gerne einfach zum „Schnuppern“ vorbeikommen!



## Kontaktdaten

Christina Polinski

Koordination Kinderherzsportgruppe

**Wenn Sie unsere HERZSPORTGRUPPE finanziell unterstützen möchten, freuen wir uns: Hier geht es zu unserer Paypalseite >>**



## ARZT-ELTERN-SEMINARE

Seit 1996 führt „Herzklopfen“ e.V. in Zusammenarbeit mit der **Klinik für Angeborene Herzfehler und Pädiatrische Kardiologie des Universitäts Herzzentrums Freiburg Bad Krozingen** ein jährliches **ARZT-ELTERN-SEMINAR** durch.

Wir bieten den Eltern damit Informationsmöglichkeiten zu wechselnden medizinischen, psychologischen und sozialrechtlichen Fragen an. In Kooperation mit Frau Professor Stiller und ihrem Team entwickeln wir jedes Jahr - mit Blick auf aktuelle und relevante Themen - das Programm.

Die Referenten vermitteln die Themen auf verständliche Weise und stehen auch nach dem Vortrag für Fragen und Diskussionen zur Verfügung. Das Arzt-Eltern-Seminar stellt eine gute Plattform für Austausch, aber auch Kontakt untereinander dar und ist jedes Jahr sehr gut besucht.

Für Kinder ab 3 Jahren stellen wir - wenn die aktuelle Lage es erlaubt - eine Kinderbetreuung zu Verfügung. Für die Eltern mit kleineren Kindern haben wir die Möglichkeit geschaffen, das Seminar in den Vorraum oder einen anderen Seminarraum zu übertragen, wo die Eltern das Geschehen auf einem Bildschirm verfolgen und die Kinder zeitgleich spielen können.



Bilder: Herzklopfen e.V. Archiv

Herzklopfen e.V. Ehemalige Herzkranke Kinder Süßbaden e.V.

laden ein zum

**23. Arzt-Eltern-SEMINAR**

Samstag, den 06. Mai 2023  
Beginn um 10.00 Uhr

„Das Loch im Herzen“

Hörseal des Zentrums für Kinderherzkunde und Jugendmedizin  
Maphildenstr. 1, 79106 Freiburg

Quelle: AES 06.05.2023, Prof. Dr. Johannes Kroll

Restliche Bilder:  
Archiv Herzklopfen e.V., 2023

# SOMMERCAMP



**SOMMER**  
*Camp*

SPORTCAMP  
MIT  
RESILIENZ-  
TRAINING FÜR  
JUGENDLICHE  
HERZKINDER

Sportarten entdecken und ausprobieren

Trainieren mit Spaß und ohne Zeitdruck

Selbstbehauptung trainieren

Selbstbewusstsein aufbauen

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



**SOMMER**  
*Camp*

05.-09. AUGUST 2024  
9:00-16:00 UHR

Abwechslungsreiches Programm aus Sport, Freispiel und Resilienz-Training mit Turnier und All-Sports-Camp-Abzeichen

- Getränken, Pausenverpflegung und abwechslungsreiches Mittagessen
- auf dem Sportgelände des FC St. Georgen
- mit ärztlicher Betreuung
- inklusive Shirt, Urkunde, Medaille und tigerseelenstarkem Workbook

189 €



Gemeinsam mit **Lisa Rottke-Gohlke**, unserer Resilienztrainerin, haben wir in diesem Jahr gebrainstormt und weitere Pläne für unsere jugendlichen Herzkinder ausgetüftelt: ein einwöchiges **Sportcamp mit Resilienztraining für jugendliche Herzkinder** in den Sommerferien.

- ➡ Sportarten **entdecken und ausprobieren**
- ➡ Trainieren **mit Spaß** und **ohne Zeitdruck**
- ➡ **Selbstbehauptung** trainieren
- ➡ Selbstbewusstsein aufbauen

Wir freuen uns sehr über diese Kooperation und hoffen auf rege Beteiligung!

Infos unter ➡ [lisa@tigerseelenstark.de](mailto:lisa@tigerseelenstark.de)




**SOMMER**  
*Camp*

05.-09. AUGUST 2024  
9:00-16:00 UHR

**Lisa Rottke-Gohlke**

...ist Kommunikations- und Resilienz-Trainerin und seit Sommer 2023 auch Selbstbehauptungs- und Resilienz-Trainerin für Kinder. Neben der kaufmännische Geschäftsführung im Digitalen Diagnostikzentrum, hat sie die Firma tigerseelenstark gegründet und stärkt mit ihrem Resilienz-Training Kinder und Eltern. Beim Familienwochenende 2022 hat sie bereits mit den Herzklopfen-Eltern trainiert.

**Tobias Barth**

...hat Sport und Erziehungs-wissenschaft, sowie Kindheits-und Sozialwissenschaften studiert und spielt seit seinem 4. Lebensjahr Fußball. Als Trainer leitete er u.a. seit 2011 die Füchse-Camps des Sport-Club Freiburg. Er arbeitet beim Südbadischen Fußballverband, wo er für Kinder- und Jugendfußball und Gesellschaftliche Verantwortung zuständig ist. Zweimal im Jahr veranstaltet er das ALL-SPORTS-CAMP.

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



# Unterstützung der MUSIKTHERAPIE

## kinderherzen-Expertin Susanne Keck



„Gemeinsam erlebte Musik, sei es passiv oder aktiv, öffnet und berührt das Herz. Musik kann trösten. Musik kann neue Freude und Perspektiven in den Klinikalltag bringen und sie kann den Heilungsprozess positiv unterstützen.“

Musiktherapeutin in der Kinderkardiologie der Uniklinik Freiburg



## KINDERHERZEN Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. ermöglicht Musiktherapie in Freiburg: Ein Klang(t)raum für Herzkinder

Die Förderung physischer, psychischer und sozialer Entwicklung, Bewältigung von Ängsten, Belastungen und Konflikten im Klinikalltag, Atemschulung durch Singen zur Förderung der Lungenfunktion und die Spiel- und Musizierfreude zu wecken.

All das ermöglicht die Musiktherapie-:).

Wir unterstützen dieses Angebot, gefördert durch **kinderherzen e.V.**

gemeinsam mit der **ROMIUS STIFTUNG** durch die Anschaffung neuer Instrumente für die Kinderherzstation Noeggerath.

Wir sind froh, dieses tolle Angebot mittragen zu können.



Seelsorger **Jens Terjung** und Musiktherapeutin **Susanne Keck** beim gemeinsamen Musizieren



Bilder: Archiv Herzklopfen, 2023



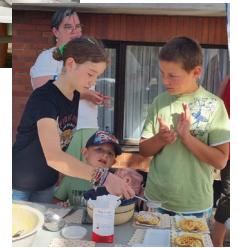
Spende-Lastschrift



## ...weitere AKTIVITÄTEN & ANGEBOTE

Über das Jahr verteilt bieten wir darüber hinaus regelmäßig **STAMMTISCHE**,

**Erste-Hilfe-Kurse am Kind** für Eltern und auch für interessierte Jugendliche an, backen Waffeln auf der Kinderherzstation und überraschen die stationär aufgenommenen Kinder an Ostern, zum Nikolaus und wann immer es sich anbietet und wir die „Manpower“ haben.



Wir unterstützen die **psychologische Betreuung** durch benötigte Materialspenden, sowie die **Musiktherapeutin** und unterstützen auch die **Erzieherin** auf der Station durch Materialspenden.

Wir versuchen mindestens einmal im Jahr einen **Ausflug** anzubieten oder ein Sommerfest und besuchen gemeinsam am „**Tag der frohen Herzen**“, an dem die Familie Mack uns einlädt, den **Europapark**.

In diesem Jahr waren wir auf Einladung von **Susanne Keck**, unserer Musiktherapeutin- zusammen mit Pflegenden, stationär mit aufgenommenen Müttern und Ehrenamtlichen im Freiburger Theater und durften der Generalprobe von „**Hänsel und Gretel**“ beiwohnen.



**HÄNSEL UND GRETTEL**  
// ENGELBERT HUMPERDINCK // MIT DEUTSCHEN UND FRANZÖSISCHEN ÜBERTITTELN // GROSSES HAUS



BESTELLSCHEIN

Wer möchte kann uns durch den Erwerb unserer Herzklopfen-Trinkflasche unterstützen.



**S  
T  
A  
M  
M  
T  
I  
S  
C**



Alle 3 Monate Donnerstags  
20:00 Uhr im Gasthaus PARADIES



Elterninitiative  
Herzkranke  
Kinder  
Südbaden e.V.  
[www.herzklöpfen-ev.de](http://www.herzklöpfen-ev.de)

Infos & Anmeldung: + 176 80005242, [m.oezguen@gmx.de](mailto:m.oezguen@gmx.de)



## Erste Hilfe am Kind



Wie verhalte ich mich im NOTFALL richtig?

Grundlagen der ERSTEN HILFE

Grundlagen der REANIMATION



Elterninitiative  
Herzkranke  
Kinder  
Südbaden e.V.  
[www.herzklöpfen-ev.de](http://www.herzklöpfen-ev.de)

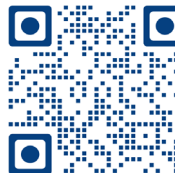
Infos & Anmeldung: +49 761 47746444, [info@herzklöpfen-ev.de](mailto:info@herzklöpfen-ev.de)



**Unsere** Jugendlichen beim Erste-Hilfe-Kurs

**Wenn** Sie Interesse an einer Teilnahme am **Stammtisch** oder an einem **Erste Hilfe-Kurs** haben, wenden Sie sich aktuell bitte telefonisch oder per Mail an die Geschäftsführerin Petra Huth.

**Kontakt:** [petra.huth@herzklöpfen-ev.de](mailto:petra.huth@herzklöpfen-ev.de)  
+49 761 47746 444



Durch Corona ist alles ein bisschen durcheinander geraten und wir stellen uns gerade neu auf und etablieren die Angebote bei Nachfrage direkt.

Die Erste Hilfe-Kurse sollten eigentlich alle drei Monate regelmäßig stattfinden, aktuell bieten wir Erste Hilfe bei unserem kommenden Familienwochenende an und arbeiten weiter an festen Terminen in Freiburg.

Das **Besuchsangebot „ANKLOPFEN“** haben wir schweren Herzens in diesem Jahr eingestellt. Die „Anklopfer“ werden aber weiterhin durch gezieltere Aktionen vor Ort ansprechbar bleiben.

# ...ein paar IMPRESSIONEN unserer Spender und Aktionen....



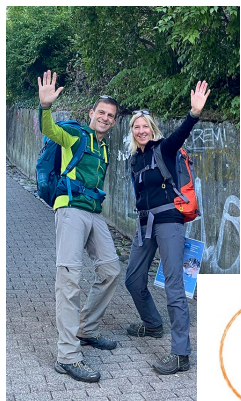
SPARKASSEN-Stiftung



NARRENZUNFT HOFSTETTEN E.V.



Konzert HEART BEAT



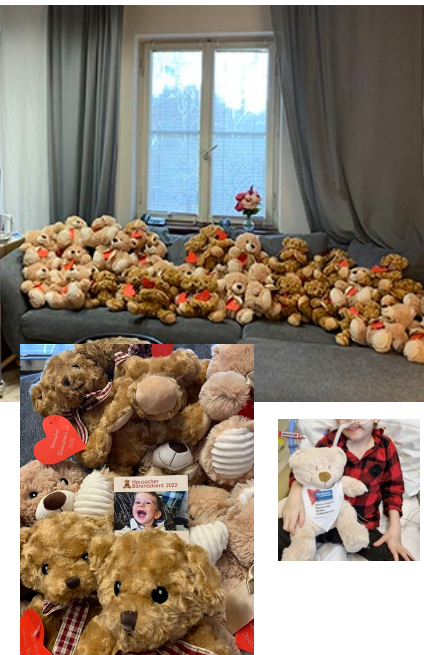
Run Help Kids & Kumavision AG



DAK



Lauchringer Triathlon-Nacht



Herzklopfen bei kultwerk



Schmiderer GmbH & Co. KG



◀ **Konzert** in der Evangelischen Kirche in Breisach am Rhein Bands der Jugendmusikschule



AproposDance



Pestalozzi-Schule RHEINSTETTEN



Fussballverein Hochburg -Windenreute e.V



Mauritia Mack by Leonardo“ für „Herzklopfen e.V.



Glück Landschaftsarchitektur



Vielen Dank für Ihre Spende über 2.538,43 EUR an Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden Herzklopfen e.V.

Bitte Sie Ihre Freunde, denselben Betrag zu spenden



Weitere langjährige Unterstützer:

Bestattungshaus Frank Siegwarth Inh. Christina Siegwarth e.K., FLORIAN JOHLER, RALPH KUTSCHE MARTINA BLEILEGMP-Verlag Peither AG, MASTERS CLUB AG, Morath GmbH, Schloms und Partner, E C TESTLAB GMBH SCHAETZLE & PARTNER mbB Steuerberater, Bender Harrer Krevet Rechtsanwaelte Partnerschaft mbB, WAGNER MESSEBAU GMBH, HEINZ WAGNER SEKT GMBH, STRYKER LEIBINGER GMBH + CO KG, Martin Sauther, Brylka Hendrik, Henning Stork-Dold, Prestige GmbH; AVERBIS GMBH, Ernst Umformtechnik GmbH, Sven Alexander Wahl, Postcode Lotterie DT gGmbH, Dr. Leonhard Buhl, Schmiderer GmbH & Co. KG, AKG Software Consulting GmbH, Gasthaus-Metzgerei Rose Inhaber Bernd Malinowski e. K. Gallus Gerloff Krauss Steuerberater Rechtsanwalt Partnerschaftsges. mbB, SPARKASSE FREIBURG-NOERDLICHER BREISGAU ENFIDO GmbH, Concile GmbH, KUMAVISION AG, Bernard Hertzog, BrettspielSuchties, MATTHIAS GINTER STIFTUNG ROUND TABLE 25 FREIBURG und natürlich viele mehr.....

Bilder: Archiv Herzklopfen e.V.

# Benefizaktion „Leser helfen“ 2022/23 für HERZKLOPFEN



**Jedes 100. Kind kommt mit einem angeborenen Herzfehler auf die Welt.**

Benefizaktion 2022:  
**Elterninitiative Herzklopfen e.V.**

**Unser Ziel:**

**Wir wollen unseren Standort in der Lutherkirchstraße erhalten und sammeln Geld für den Erwerb des Elternhauses.**

**Den Verein „Leser helfen“ gibt es seit 1996, die erste Aktion startete 1997.**

**Seither wurden viele Projekte unterstützt.**

Bereits gespendet: **80.896 €**

Bereits gespendet: **140.770 €**

Bereits gespendet: **153.314 €**

**Leben mit einem herzkranken Kind: Ein Paar aus Mahlberg erzählt**

Aktuelle Spendensumme  
**30.396 €**

Leser helfen zu Gunsten der Benefizaktion 2022:  
**Elterninitiative Herzklopfen e.V.**

**Eine offene Herz-OP ist dank Medikamente nicht immer notwendig**

Aktuelle Spendensumme  
**25.952 €**

Leser helfen zu Gunsten der Benefizaktion 2022:  
**Elterninitiative Herzklopfen e.V.**

**Rebecca Huth über ihr Leben mit Herzkrankheit und wie wichtig Aufklärung ist**

Aktuelle Spendensumme  
**20.363 €**

Leser helfen zu Gunsten der Benefizaktion 2022:  
**Elterninitiative Herzklopfen e.V.**

**Herztransplantationen an Kindern: Wie wichtig Unterstützung für Familien ist**

Aktuelle Spendensumme  
**17.265 €**

Leser helfen zu Gunsten der Benefizaktion 2022:  
**Elterninitiative Herzklopfen e.V.**

**„Die Elternwohnung ist Gold wert“: Anne und Edgar Schüle berichten**

Aktuelle Spendensumme  
**11.996 €**

Leser helfen zu Gunsten der Benefizaktion 2022:  
**Elterninitiative Herzklopfen e.V.**

**Noch vor 60 Jahren ein Todesurteil: Wie sich die Herzmedizin entwickelt hat**

Aktuelle Spendensumme  
**10.196 €**

Leser helfen zu Gunsten der Benefizaktion 2022:  
**Elterninitiative Herzklopfen e.V.**

**In diesem Haus sollen die Familien von kranken Kindern unterkommen**

Aktuelle Spendensumme  
**7.687 €**

Leser helfen zu Gunsten der Benefizaktion 2022:  
**Elterninitiative Herzklopfen e.V.**

**Direktorin der Herzklinik Freiburg Brigitte Stiller: Viele Herzfehler sind heilbar**

Aktuelle Spendensumme  
**5.779 €**

Leser helfen zu Gunsten der Benefizaktion 2022:  
**Elterninitiative Herzklopfen e.V.**

**Wie „Herzklopfen e.V.“ Familien mit kranken Kindern berät und unterstützt**

**Jedes 100. Kind kommt mit einem angeborenen Herzfehler auf die Welt.**



Freudenstrahlende Gesichter gestern bei der Spendenübergabe im Pressehaus in Offenburg (von links): Georg Horn (Elterninitiative „Herzklopfen“), Seelsorger Jens Teising („Herzklopfen“), Nicole Ottner (Vorsitzende „Herzklopfen“), Christlene Agliera Oliver („Leser helfen“), Autorin Miriam Assaoui-Peiser, Petra Huth (Geschäftsführerin „Herzklopfen“) und Redaktionsleiter Wolfgang Kollmer.

## „Leser helfen“ am Ziel – 195.000 Euro

Die 27. Benefizaktion „Leser helfen“ der MITTELBADISCHEN PRESSE ist gestern mit der Spendenübergabe erfolgreich zu Ende gegangen. Das Geld hilft der Elterninitiative „Herzklopfen“ e.V. in Freiburg in einer neuen Geschäftsstelle ein neues „Zuhause auf Zeit“ für Eltern herzkranker Kinder zu verwirklichen.

Die 27. Benefizaktion „Leser helfen“ der Mittelbadischen Presse ist zu Ende gegangen und hat ein hervorragendes Ergebnis eingebracht.

Das Geld hilft „Herzklopfen“ e.V. in Freiburg, in einer neuen Geschäftsstelle ein neues „Zuhause auf Zeit“ für Eltern herzkranker Kinder zu verwirklichen.

„Die unglaubliche Spendensumme, die trotz der aktuellen prekären wirtschaftlichen Lage gespendet wurde, übertrifft alle Erwartungen und bildet eine mehr als gute Basis, um unser Angebot des Zuhauses auf Zeit in unserem Elternhaus auch zukünftig zu realisieren“, zeigt sich Petra Huth, Geschäftsführerin der Elterninitiative „Herzklopfen“, dankbar.

Herzklopfen e.V. Elterninitiative Herzkranker Kinder Südbaden fühlt sich herrlich.

Gepostet von Petra Huth · 3 Min. · ·

Einfach nur WOW!!!!  
Vielen herzlichen Dank an alle Spender:innen!



Eine Aktion der  
Mittelbadischen Presse  
#leserhelfen

Aktuelle Spendensumme  
**5.779 €**

Leser helfen zu Gunsten der Benefizaktion 2022:  
**Elterninitiative Herzklopfen e.V.**

**Leser helfen**  
3.100 ·

+++ Der erste Spendenstand ist da +++

♥ Nach nicht einmal einer Woche haben wir bereits mehr als 5.000 Euro gesammelt! ♥

Vielen Dank für euren Beitrag!

👉 Um die diesjährige Leser-Helfen-Aktion zu unterstützen, könnt ihr hier spenden: [www.leser-helfen.de/spendieren](http://www.leser-helfen.de/spendieren)

👉 Der Beitrag fließt in voller Höhe an Herzklopfen e.V.: Ein Verein, der Familien mit herzkranken Kindern berät und unterstützt

👉 Damit soll ein „Zuhause auf Zeit“ realisiert werden: ein Haus in der Nähe der Freiburger HerzKlinik, in dem die Eltern unterkommen können, um näher bei ihren Liebstem zu sein. Dadurch werden die Eltern entlastet und ihnen bleiben lange Fahrwege oder eine monatelange Unterbringung im Hotel erspart

[#leserhelfen](#) [Rortenuau](#) [#benefit](#) [#herzklopfenev](#) [#freiburg](#)

Bildschirm

Der Redaktionsleiter der Mittelbadischen Presse und Vorsitzende des Fördervereins „Leser helfen“, Wolfgang Kollmer, war ebenso dankbar über die große Spendenbereitschaft:

„Gerade weil eine solche Spendenbereitschaft in Zeiten wie diesen nicht selbstverständlich ist, macht diese Art von praktizierter Solidarität mit Menschen, denen es nicht so gut geht, Mut und gibt Hoffnung“, so Kollmer.

Mit 2330 Einzelspendern wurde eine absolute Rekordzahl an Spendenwilligen erreicht.

Wolfgang Kollmer:

„Noch nie war die Spendenbasis so breit wie diesmal. Unsere Leser haben ein beeindruckendes Zeichen gesetzt. Ich bin sehr dankbar dafür.“



ZUM DOSSIER "LESER HELFEN"

JETZT SPENDEN

Bereits gespendet: **195.000 €**

Spenden für die Elterninitiative „Herzklopfen“

SPENDERLISTE ZEIGEN

## HERZGESCHICHTEN

Bereits in der zwölften Schwangerschaftswoche erfuhren Anne und Edgar Schüle, dass mit dem Herzen ihres Babys etwas nicht stimmt.

"Die Schwangerschaft war voll von Ängsten und Bangen. Andererseits war sie auch eine wichtige mentale Vorbereitung auf das, was später kommen sollte".



Bild: ©Familie Schüle

Das ist ein relativ seltener angeborener Herzfehler, der allerdings häufig kombiniert mit anderen Herzfehlern auftritt. Zusätzlich kam Tino mit einem Loch im Herzen (Ventrikelseptumdefekt) und einem fehlenden Lungenanschluss (Pulmonalatresie) zur Welt. „Seine Sauerstoffsättigung war schlecht und sie musste auch zu Hause überwacht werden“, so der Vater.

### Zu seinem ersten Geburtstag stand die große Herzoperation an, eine 12-stündige Korrektur-OP.

Darauf folgten rund drei Monate Krankenhausaufenthalt, davon fast neun Wochen auf Intensiv. Bei dieser Operation wurde das Herz des Jungen korrigiert, indem die Vorhöfe nach Senning „geswicht“, eine künstliche Anbindung an die Lunge geschaffen und im nachhinein zwei weitere Stents gesetzt wurden, um optimale Flüsse und Durchmesser in den Blutgefäßen zu erhalten.

Die Zeit, während Tino auf Intensiv lag, waren Anne und Edgar Schüle in der „Herzklopfen“-Wohnung untergebracht. Es tut unglaublich gut, wenn man sich mal kurz hinlegen und entspannen kann. Sobald ein Anruf der Ärzte kommt, ist man auch innerhalb von fünf Minuten wieder beim Kind, die gemütlich eingerichteten Zimmer vermitteln ein Gefühl von Zuhause und Alltag. „Man kann sich dort etwas zum Essen zubereiten, in Ruhe duschen, im Garten sitzen und Kraft tanken“, erzählen sie.

Mit einem chronisch kranken Kind zu leben stellt einen vor viele Herausforderungen. „Da ist es toll, im Herzklopfen-Haus jemanden zum Reden zu haben, der genau versteht, wo die Probleme liegen, kein Freund kann dies in der Art leisten, weil es eine extreme Ausnahmesituation ist“, betonen die Eltern.

Um die bestmögliche medizinische Betreuung zu haben, wurde ihr Sohn Tino direkt in der Uniklinik in Freiburg entbunden. „Er bekam sofort ein Medikament, das den Blutkreislauf wie in der Schwangerschaft erhält und verhinderte, dass der Ductus zuwächst“. Bereits nach einer Woche erhielt Tino im Rahmen eines Herzkathetereingriffs einen Stent.

Tino leidet an einer **ccTGA, einer kongenital korrigierten Transposition der großen Gefäße**, was bedeutet, dass die Vorhöfe nicht zur Herzkammer passen.

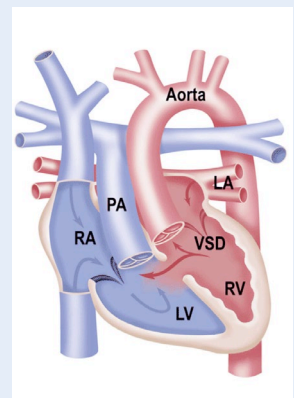
Inzwischen ist Tino vier Jahre alt und „ein sehr glückliches und tolles Kind“ und kann ganz normal einen Kindergarten besuchen. Die Familie hat sich vergrößert. Tinos kleiner Bruder Liam ist zwei Jahre alt und gesund.

Anne und Edgar gehen sehr offen mit der Krankheit ihres Sohnes um.

„Es ist wichtig, aufzuklären und Verständnis dafür zu wecken“, so der Vater. Beide hoffen, dass ihr Sohn „mit seinem besonderen Herzen ganz viel Liebe und Integration erfährt“.

### Kongenital Korrigierten Transposition der großen Gefäße (cc TGA)

Die cc-TGA zählt zu den seltenen angeborenen Herzfehlern. Es wird eine Prävalenz von 0,03 auf 1000 Lebendgeborene angenommen, der Anteil an der Gesamtzahl der angeborenen Herzfehler ist mit ca. 0,5% gering. Bei einem Patienten mit einer cc-TGA fließt das systemvenöse Blut in den anatomisch rechten Vorhof. Dieser ist über eine Mitralklappe mit einem morphologisch linken Ventrikel verbunden, welcher wiederum diskordant mit der transponierten Pulmonalarterie konnektiert ist. Der linke Vorhof nimmt das pulmonalvenöse Blut auf und entleert sich über eine Trikuspidalklappe in einen morphologisch rechten Ventrikel, welcher mit der nach anterior und links transponierten Aorta verbunden ist.



TGA mit VSD © www.IDHK.de 2012

(Illustration Jan Bazing)





Bild: ©FamilieWolz/ Ziolkowski

Wenige Stunden nach der Geburt erfuhr Jenny Wolz, dass etwas mit dem Herzen ihrer Tochter nicht in Ordnung ist. Ihr Ehemann Kai Ziolkowski stand da bereits mit den beiden älteren Kindern vor der Klinik, um die Mutter und das Neugeborene in ihr Zuhause nach Mahlberg abzuholen.

### „Unsere Welt ist zusammengebrochen“.

„Es ging alles ganz schnell“, erinnert sich Jenny Wolz. Noch während der Entlassungsuntersuchung wurde das Baby direkt auf die Intensivstation und etwa 12 Stunden nach der Geburt in die Uniklinik verlegt. „Unsere Tochter hat **eine spezielle und seltene Form, eine kritische Pulmonalstenose**“. Das bedeutet eine so hochgradige Verengung, dass das Kind ohne Intervention in den ersten Lebenstagen verstorben wäre. „Durch die extreme Verengung konnte sich der rechte Ventrikel nicht richtig entwickeln, die Trikuspidalklappe ist nicht ideal angelegt. Ihr Herzfehler ist somit sehr komplex und bringt einige Eigenheiten mit sich“.

Am fünften Lebenstag wurde mittels Herzkatheter die Pulmonalklappe gedehnt. Die erste Dehnung sei gelungen, jedoch sei es zu einem Notfall gekommen und das Mädchen musste operiert werden. „Um ihr rechtes Herz nicht aufzugeben wurde ein aortopulmonaler Shunt (ein Röhrchen beziehungsweise Implantat) durch eine OP am offenen Herzen gesetzt. Dadurch war ein Kreislauf gewährleistet“.

Nach fünf Wochen in der Klinik für Angeborene Herzfehler durfte das kleine Mädchen erstmals nach Hause. Heute ist sie eineinhalb Jahre alt und hat schon mehrere Klinikaufenthalte hinter sich. Unter anderem wurde bei einem Herzkatheter-Eingriff die Pulmonalklappe erfolgreich gedehnt. Bei einem weiteren, zehntägigen Aufenthalt stand eine Zwerchfell-Operation an. Hinzu kamen mehrere, überwiegend ungeplante stationäre Aufenthalte von zwei bis elf Tagen.

Eine wertvolle seelsorgerische Betreuung erfuhren die Eltern in der Klinik. Ärzte und Pflegepersonal hätten sich Zeit für Gespräche genommen und geduldig auch etwas zum zehnten Mal erklärt. „Sie schauen darauf, dass man sich selbst nicht komplett vergisst“, beschreibt die Mutter. Ihr Herzkind ist momentan für seine Verhältnisse stabil. „Sie entwickelt sich normal, jedoch in ihrem ganz eigenen Tempo. Man merkt, dass für sie manches anstrengender ist, als für gesunde Kinder. Faszinierend ist zu beobachten, dass sie ihre Grenzen schon zu kennen scheint.“ Trotz ihrer Geschichte sei es ein lebensfrohes Mädchen, das alle immer wieder aufs

Neue verzaubere.

Momentan entwickelt sich das kleine Herz ins Positive. Die Eltern sind glücklich über dieses „Wunder“. Sie sind von einer zeitnahen OP ausgegangen, in der der Shunt entfernt oder gar der Kreislauf des Herzens komplett umgestaltet worden wäre. Nun hat man wertvolle Zeit gewonnen, die wertvoll ist, und wird vermutlich, bei gutem Verlauf, erst etwa im Alter von vier Jahren erneut operieren. Zeit, in der die Medizin eventuell in diesem Bereich weitere Fortschritte machen wird.

### So normal wie möglich

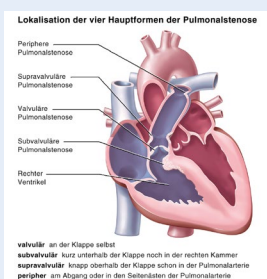
Die Eltern versuchen, den Alltag „so normal wie möglich“ zu gestalten, da sie auch der siebenjährigen Tochter und dem fünfjährigen Sohn gerecht werden wollen. „Wir leben tatsächlich bewusster als vor der Geburt unseres Herzkinde, man schätzt vor allem Kleinigkeiten und scheinbar Selbstverständliches mehr, ist dankbar über jeden Moment, den man glücklich und teilweise kurzzeitig sorgenfrei gemeinsam verbringen kann.“

Doch immer wieder werde der Alltag durch Sorgen und Ängste überschattet. Ständig sei man in Alarmbereitschaft. Einen wichtigen Beitrag leiste die Initiative Herzklopfen. „Hier muss man nicht erklären, was das Leben mit einem kranken Kind bedeutet, wie der Alltag in der Klinik aussieht. Mit Betroffenen erlebt man so etwas wie Normalität. Gespräche können an einem ganz anderen Punkt angesetzt werden“.

Die Erkrankung ihrer Tochter werde oft gar nicht wahrgenommen. „Sie sieht eigentlich gesund aus und ist ein sehr lebensfrohes Kind. Der Herzfehler wird aber immer ein Teil unseres Lebens und vor allem des unserer Tochter sein.“

### Kritische Pulmonalstenose

Bei der kritischen Pulmonalstenose des Neugeborenen liegt eine hochgradige Stenose vor, die zur Zyanose und zur Dekompensation des rechten Ventrikels mit Duktusabhängiger Lungendurchblutung führt.





Am 28.10.2012 war es soweit, 6 Wochen zu früh kam unser Sohn Fabian auf die Welt.

Er kam sofort auf die Kinderintensivstation.

Zuerst gingen wir noch von einer routinemäßigen Beobachtung aus.

Doch stellte sich schnell heraus, dass etwas nicht stimmte.

Es bestand der Verdacht, dass Fabian Probleme mit dem Herzen hat.

Deshalb wurde er an seinem zweiten Lebenstag in die Uniklinik Freiburg verlegt.

Noch am selben Tag kam er in den Herzkatheter.

Erst nach einigen Tagen wurde auch ich nach Freiburg verlegt, so konnte ich endlich unser Baby sehen und durfte ihn zum allerersten mal auf den Arm nehmen.

Es folgte eine lange und beschwerliche Zeit mit vielen Hochs und Tiefs. Nach 6 Wochen hatte er seine erste große Herz-OP. Mittlerweile ist klar, dass Fabian an einem **Hypoplastischen Linksherz (HLHS)** leidet.

Danach musste Fabian viele Wochen und Monate auf der Intensivstation behandelt werden. Fabian ging es zwischendurch sehr schlecht, so dass er im Dezember 2012 notgetauft wurde. Es folgten noch viele weitere notwendigen OPs und Herzkatheteruntersuchungen.

Nach 4 Monaten wurde er endlich auf die normale Station verlegt und so konnten wir das erste Mal mit ihm spazieren laufen. Wir waren überglücklich!!! Endlich waren wir mal für ein paar Minuten als Familie alleine und konnten die kurze Zeit zu dritt genießen.

Kurz darauf folgte die zweite Herz-OP.

Danach war Fabians Gesundheitszustand sehr schlecht. Es gab schwerwiegende Komplikationen und Fabian musste weiter beatmet werden: Er hatte eine doppelseitige Zwerchfelllähmung erlitten. Die Ärzte machten uns wenig Hoffnung, aber wir haben den Mut nicht verloren und weiter gekämpft.

In dieser ganzen schweren und langen Zeit war Herr Terjung (Klinikseelsorge) eine wichtige und große Stütze.

Er war immer da wenn wir ihn brauchten. Wir haben viel geredet, zusammen gelacht und geweint. Er begleitete uns zu Arztgesprächen, hat uns getröstet und wieder aufgebaut. Er war unser Sprachrohr und Vermittler in kritischen Situationen. Er hat uns vieles abgenommen, wofür wir sehr dankbar sind.

Nach fast einem Jahr Klinikaufenthalt war es soweit.

Wir durften nach Hause.

Endlich konnten wir Fabian sein „richtiges“ Zuhause zeigen.

Fabians Kinderzimmer sah aus wie die Außenstelle einer Intensivstation. Er war Nachts auf ein Heimbeatmungsgerät angewiesen. Daneben stand ein großer Sauerstofftank. Um seine Sättigung dauerhaft zu überwachen, war er täglich an einen Monitor angeschlossen. Seine Nahrung bekam er über eine

Ernährungspumpe. Das Gästezimmer wurde zum Lager für alle medizinischen Utensilien umfunktioniert.

In den ersten Wochen wurden wir durch einen ambulanten Kinderpflegedienst unterstützt.

Nach 1,5 Jahren Sondenernährung kann Fabian nun endlich selbstständig essen und trinken.

Auch braucht er keinen Sauerstoff mehr. Mittlerweile macht er seine ersten Schritte und plappert seine ersten Wörter.

Wir sind mächtig stolz auf ihn und was er alles geschafft hat.

Es war ein langer und schwerer Weg mit vielen Emotionen, aber es hat sich gelohnt.

Vieles schien undenkbar zu sein, doch mit viel Mühe und Geduld sowie gezielter Förderung und täglichen Übungen haben wir sehr viel erreicht.

## Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS)

### Leben mit nur einer Herzkammer

Das HLHS zählt zu den schwersten angeborenen Herzfehlern und tritt bei zwei bis vier Prozent der Kinder mit angeborenem Herzfehler auf. Hierbei ist die linke Herzkammer, die das Blut in den Körperkreislauf pumpen soll, deutlich unterentwickelt und die beiden linken Herzklappen sind hochgradig verengt oder gar nicht vorhanden.

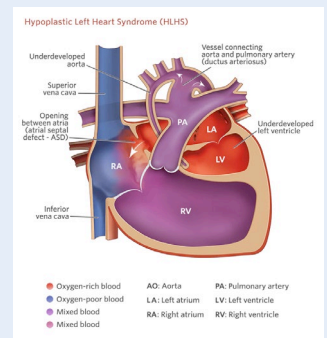
### Therapie

Der Ductus arteriosus wird gleich nach Geburt mit einem Medikament (Alprostadil = Prostaglandin E1) offengehalten.

Operation 1 – Norwood 1 – kurz nach Geburt

Operation 2 – Die Glenn-Anastomose – im Alter von 4-5 Monaten

Operation 3 – Die Fontan Operation – im Alter von 3 Jahren



<https://www.chop.edu/conditions-diseases/hypoplastic-left-heart-syndrome-hlhs>

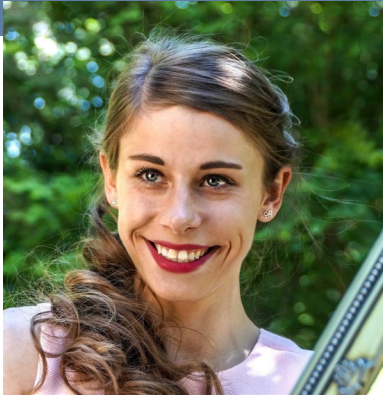


Bild: ©Romina Herr

## Romina Herr lebt mit einem halben Herzen.

Im August 1994 kam Romina Herr mit einem „**Double-Inlet-Left Ventrikel (DILV)**“ zur Welt. Es geht ihr heute gut, sie ist aber in vielen Dingen eingeschränkt.

Durch drei große Operationen am offenen Herzen, gleich nach der Geburt in der Freiburger Kinderkardiologie, sowie 1996 und 1997 in der Uniklinik in Aachen, wurde ihr komplettes Herz-Kreislauf-System umgebaut.

Seither lebt sie mit dem sogenannten **Fontankreislauf**, die linke Herzhälfte muss also alles über einen Kreislauf regeln.

### Blutgerinnungsstörung

Seit der letzten großen Herz-OP muss sie Marcumar nehmen, denn zusätzlich zum Herzfehler leidet sie an einer angeborenen Blutgerinnungsstörung (Faktor V), was ein erhöhtes Thromboserisiko mit sich bringt.

Außerdem hatte sie viele Jahre lang eine schwere Form von **Epilepsie**, die sich auch medikamentös nicht einstellen ließ. Sie war mit besonders schweren „Grand-Mal-Anfällen“ oft im Epilepsiezentrum in Kork.

Die Epilepsie verlor sich im Jugendalter jedoch wie von selbst.

Man sieht der jungen Frau ihre Herzkrankheit nicht an. Viele wüssten nicht, dass es für ihre Art von Herzfehler keine Heilung gibt.

„Die Herz-OPs im Kindesalter waren nur eine Palliation, was bedeutet, dass man zwar eine Verbesserung, aber keine Heilung des Herzfehlers vornehmen konnte“.

Sie ist schneller aus der Puste, braucht mehr Pausen und ist schneller müde als gesunde Gleichaltrige.

### Ausbildung in Teilzeit

Manche gesunde Menschen würden allerdings nicht ganz so gut damit zurechtkommen. „Viele verstehen es nicht, dass ich nur den halben Tag arbeite oder schneller müde bin“.

Sie macht momentan eine Ausbildung zur medizinischen Fachangestellten-in-Teilzeit, weil sie es wegen der körperlichen Anstrengung in Vollzeit nicht schafft.

„Es ist so wichtig, dass auf dieses Thema aufmerksam gemacht und darüber gesprochen wird.“

„Und, dass man endlich beginnt, es als normal anzusehen, dass Krankheiten eben jeden treffen können.“

Auch junge Menschen“, ergänzt sie.

Romina Herr wünscht sich, dass die Gesellschaft anfängt, das zu verstehen:

„**Nur weil etwas nicht sichtbar ist, heißt es nicht, dass es nicht da und vor allem nicht auch komplex ist**“.

Und für sich ganz persönlich wünscht sie sich, „dass es mir noch lange gut geht. Und dass es denen, die ich liebe noch lange gut geht. Meiner Familie und meinen Freunden, die immer für mich da sind. Ich bin jeden Tag an dem ich aufwache sehr dankbar, dass ich damals überlebt habe. Jeder neue Tag ist für mich wie ein kleines Wunder.“

Und ich hoffe dass ich noch viele weitere Wunder erleben darf“.

### Double inlet left ventricle (DILV)

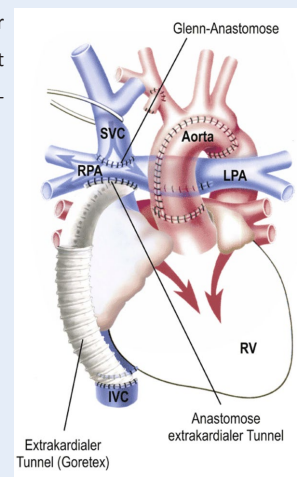
bedeutet, dass beide Vorhöfe ihr Blut zum grössten Teil in den linken Ventrikel fließen lassen. Die rechte Pumpkammer hat sich kaum ausgebildet, und erhält auch kaum Blut von den Vorhöfen. Nebst der Trikuspidalatresie

und dem

Hypoplastischen Linksherzsyndrom ist dies eine dritte Art von **univentrikulärem Herzen**.

Auch dieser Herzfehler lässt sich chirurgisch nicht in zwei Kreisläufe mit zwei Pumpkammer umwandeln. Der Kinderherzchirurg legt einen Umgehungskreislauf für das Sauerstoff-arme Blut Richtung Lunge an, so dass sich das Blut nicht mehr mischt (**Fontan-Zirkulation**).

Auf diese Weise werden die Folgen der Herzfehlers so weit als möglich korrigiert-



HLHS Fontan extrak. Konduit  
© www.IDHK.de 2012  
(Illustration Jan Bazing)



Bild: ©Petra Huth

„Mein Herzfehler ist ein Teil von mir, ich kenne kein „normales Leben“.“

Rebecca Huth leidet an einer **Fallot'schen Tetralogie**:

Zwei Mal wurde Rebecca in der Uniklinik Freiburg am offenen Herzen operiert. Im Alter von zehn Monaten, als eine „Korrektur-OP“ durchgeführt, und mit zehn Jahren, als ihre Pulmonalklappe durch eine Rinderherzklappe ersetzt wurde. Vor ihrer zweiten Operation war sie oft krank und müde, ihre körperliche Leistung deutlich eingeschränkt.

„Nach meiner Operation hat sich das rigoros verbessert, aber seit einer Endokarditis im Alter von 16 Jahren kämpfe ich mit fortschreitendem Alter wieder mit genau denselben Problemen“, sagt die mittlerweile 25-Jährige. Trotzdem habe sie Glück gehabt. Eine tierische Klappe würde etwa zehn Jahre halten, hieß es damals. „Meine arbeitet jetzt seit 14 Jahren für mich und hat mit mir meine Endokarditis durchgestanden.“

### Das kleine Sorgenkind

Mein Herzfehler hat viele Menschen in meinem Umfeld direkt oder indirekt beeinflusst. Als Jüngste von vier Geschwistern war ich gefühlt immer „das kleine Sorgenkind“. „Ich frage mich mittlerweile häufig, wie es für meine Schwestern gewesen sein muss. Vergleicht man sie mit anderen, war ihre Kindheit, angekoppelt an meine, nicht so sorglos“, blickt Rebecca zurück. Viele ihrer Freunde kennt sie seit ihrer Kindheit. „Ich hatte nie Probleme, offen mit meiner Krankheit umzugehen.“ Alle hätten Verständnis gehabt und geholfen, so gut es ging. „Ich wurde nie alleine zurückgelassen und es wurde immer sehr viel Rücksicht auf mich genommen.“

Problematischer wurde es, nachdem sie 2019 für ihr Umweltbiowissenschaftsstudium nach Trier zog. „Ich ging regelmäßig zu meinen Kontrollen und sprach mit meinen Ärzten offen über Probleme wie permanente Müdigkeit und Konzentrationsschwäche. Leider war meine Erfahrung, dass man als junger, chronisch kranker Mensch oft nicht wirklich ernst genommen wird und ausschliesslich die medizinischen Werte, die ja extrem individuell in ihren Ausprägungen sein können, als Grundlage für eine Bewertung des Zustandes dienen“, bedauert sie. Auch in der Freizeit habe sie Probleme: Gruppenaktivitäten oder Exkursionen - von Clubbesuchen gar nicht zu sprechen - sind sehr ermüdend. „Da ich früh gelernt habe aufzuhören, wenn ich nicht mehr kann und mich ausruhe, ist das für mich in Ordnung.“

Was mich hier vor allem in den letzten Jahren belastet hat, ist, dass junge Erwachsene nicht genug Unterstützung erhalten.“ Umso wichtiger sei deswegen die Initiative „Herzklopfen“ für sie, da sie hier Erfahrungen austauschen, neue Anstöße und Ideen erhalten kann.

### Aufklärung tut not

Damit eine Krankheit wie ihre nicht stigmatisiert wird, sollte ihrer Meinung nach ein besserer Austausch im Vordergrund stehen. „Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die Menschen,

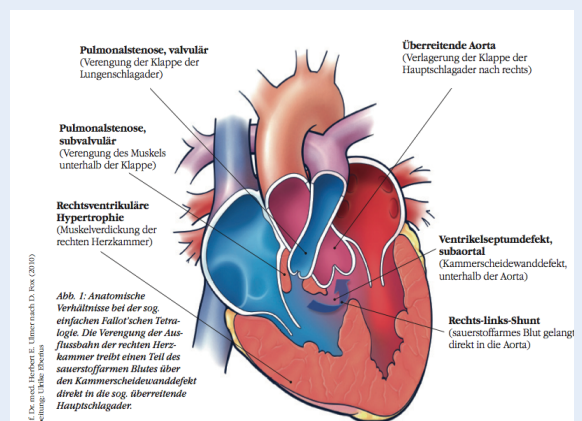
die ich kennen lerne, alle sehr hilfsbereit und verständnisvoll sind, wenn man erklärt, was man genau hat und wo die eigenen Grenzen liegen“. Schon früh sollten Krankheiten als Gesprächsthema mit aufgenommen werden. „Die meisten wissen einfach oft nicht, wie sie mit Menschen mit Behinderung umgehen sollen, da sie es nie gelernt oder erlebt haben“.

Im Frühjahr 2023 musste Rebeccas Pulmonalklappe ersetzt werden - ihr Körper hat nach und nach seine Tätigkeit eingeschränkt, so dass auch Areale ihres Gehirnes nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt wurden.

Mittels eines **minimal invasiven Eingriffs**, einer Herzkatheterintervention, war es möglich, die bereits stark verkalkte Pulmonalklappe durch eine Melody-Klappe zu ersetzen.

Mittlerweile geht es Rebecca körperlich in vorher ungeahntem Maße wieder gut; sie hat ihr Studium wieder aufgenommen.

## Fallot'sche Tetralogie – Ein Herzfehler mit vielen Gesichtern:



Bei der Fallot'schen Tetralogie handelt es sich um eine Kombination von **vier** Fehlbildungen des Herzens (Abb.), die bei jedem Patienten in unterschiedlicher Ausprägung vorhanden sein kann:

1. Verengung der Lungenschlagader
2. Großer Kammerscheidewanddefekt
3. Verlagerung der Körperschlagader nach rechts über den Scheidewanddefekt
4. Verdickte Muskulatur der rechten Herzkammer.

**Klassischerweise** besteht eine mehr oder weniger deutliche Zyanose (Blausucht), wobei das Ausmaß vom Schweregrad der Verengung der Lungenschlagader abhängt.

Der seelische und emotionale Druck, der jahrelang auf ihr gelastet und zur Folge hatte, dass sie verlernt hat, ihrem eigenen Körpergefühl und Befinden zu vertrauen, bleibt jedoch.

Aktuell ist sie aufgrund einer Anpassungsstörung in therapeutischer Behandlung und macht mittlerweile langsam aber sicher richtige Schritte in ein unbelasteteres Leben .

Sie möchte anderen EMAHs helfen und gemeinsam planen wir momentan ein **EMAH-Wochenende** mit psychologischen und sozialrechtlichen Angeboten, die junge Erwachsene mit Beeinträchtigungen eventuell unterstützen können.

## IHRE SPENDE - IHRE UNTERSTÜTZUNG



Elterninitiative Herzranke Kinder  
Südbaden e.V.

### Spendenerklärung - Einmaliger Lastschriftinzug

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

Straße: \_\_\_\_\_ PLZ/Ort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ Email: \_\_\_\_\_

Bank/Sparkasse: \_\_\_\_\_

IBAN: \_\_\_\_\_ BIC: \_\_\_\_\_

(Fettgedrucktes Pflichtangabe; Bei Wunsch einer Spendenbescheinigung geben Sie bitte auch Ihre Adresse an!)

### SPENDENBETRAG:

25,00 Euro       50,00 Euro       \_\_\_\_\_ Euro

Ort, Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_



Herzlichen  
Dank!

## IHRE Hilfe für UNS

*„Im Grunde sind es immer die Verbindungen mit Menschen,  
die dem Leben seinen Wert geben.“*

Willhelm von Humboldt

Unser Dank geht an alle großartigen, engagierten Spender, die uns durch ihren Einsatz, durch Aktionen und finanzielle Zuwendungen langfristig helfen, unsere Angebote zu realisieren.

Viele Menschen unterstützen uns auf unterschiedliche Art und Weise: Durch finanzielle, aber auch durch Sachspenden, durch Bereitstellung ihrer Arbeitskraft, durch ihre Präsenz bei unseren Veranstaltungen...das Ärzteteam um Frau Prof. Stiller und das Pflegeteam auf der Station Noeggerath. Wir sind unendlich dankbar für die positive Resonanz, die wir erhalten, für die Unterstützungsangebote und die damit einhergehende Anerkennung unserer Arbeit für die Kinder mit angeborenem Herzfehler und ihre Familien hier in der Region Südbaden.

Besonderen Respekt zollen wir denjenigen, die anlässlich eines Trauerfalles daran denken und zu KONDOLENZSPENDEN zugunsten von Herzklopfen aufzurufen. Vielen Dank Ihnen allen.

Ebenso freuen wir uns über diejenigen Spender, die zugunsten eines Geburtstagsgeschenkes oder anlässlich eines Jubiläums auf ein Geschenk verzichten und stattdessen ihren Bekanntenkreis um Spenden für Herzklopfen e.V. bitten.

Mittlerweile hat sich der Wirkungskreis unserer Initiative erweitert- wir bringen Eltern aus ganz Deutschland in unserer Elternwohnung unter, deren Kinder z.B. für eine Herztransplantation gelistet sind.

Wir sind deswegen auf jede Spende angewiesen.

Um diese wichtige Arbeit fortführen zu können und die Familien auf ihrem - oft schweren und langen - Weg zu unterstützen.

SIE tragen mit Ihrer Spende dazu bei, dass WIR helfen können!

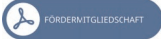
Vielen HERZlichen Dank!

Ihre

Petra Huth & das Vorstands -Team von Herzklopfen e.V.

Geschäftsführerin Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden „Herzklopfen“ e.V.

**Wir** sind dankbar für jede Aktion, Benefizveranstaltungen, einmalige Spenden usw.



Werden Sie **Fördermitglied** – damit unterstützen Sie unsere Arbeit langfristig!  
Durch Ihren Mitgliedsbeitrag sichern Sie unsere Arbeit und unterstützen den Verein  
bei all seinen Angeboten und Aktionen!

..... ✂

### BEITRITTSERKLÄRUNG – Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden „Herzklopfen e.V.“

Vor-und Nachname: \_\_\_\_\_

Straße -Nr.: \_\_\_\_\_

PLZ – Ort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

Privat: \_\_\_\_\_ mobil: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

Ich trete dem Verein HERZKLOPFEN bei als

ordentliches/aktives Mitglied, *jährlicher Familienbeitrag € 60,00*

Fördermitglied - *Jährliche Fördersumme ( ab 60,00 €) bitte unten eintragen*  
Euro

Der Jahresbeitrag soll vom Verein Herzklopfen per Lastschrift jährlich von meinem Konto eingezogen werden.

IBAN: \_\_\_\_\_

BIC:.. \_\_\_\_\_

Ort, Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

Bitte diese Anmeldung senden an: Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden „Herzklopfen“ e.V.,  
Lutherkirchstr. 1a, 79106 Freiburg im Breisgau oder per Mail an: [info@herzklopfen-ev.de](mailto:info@herzklopfen-ev.de)

..... ✂

### Spendenkonto **HERZKLOPFEN**

Sparkasse Freiburg Nördlicher Breisgau

IBAN : DE84 6805 0101 0002 1142 00 | BIC: FRSPDE66XXX

**Der Verein ist beim Amtsgericht Freiburg unter der Reg.Nr. 2730 eingetragen.  
Wir sind als gemeinnützig anerkannt und berechtigt, Spendenbescheinigungen auszustellen.**

---

**HERZKLOPFEN** e.V. ist Mitglied im Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK).

Vaalser Str. 108 | 52074 Aachen | Kontakt: +49 (241) 91 23 32 | [bvhk-aachen@t-online.de](mailto:bvhk-aachen@t-online.de) | [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

&

„Jemah e.V.“- Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler  
[www.jemah.de](http://www.jemah.de)

## Kontaktadressen

► Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald:

Petra Huth | Geschäftsstelle  
Lutherkirchstr. 1a  
79106 FREIBURG IM BREISGAU  
Tel.: +49 (761) 47 746 444  
info@herzklopfen-ev.de  
www.herzklopfen-ev.de

► Ortenaukreis:

Georg Herm  
Tel.: +49 (175) 9870187

► Landkreis Freudenstadt/Rastatt:

Heiko Merkel  
Tel.: +49 (176) 346 113 95

So finden Sie unsere Geschäftsstelle:



Elterninitiative Herzranke Kinder  
Südbaden e.V.

# HERZ KLOPFEN

## IMPRESSUM

Herausgeber / Redaktion:

Herzklopfen - Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden.e.V.

Lutherkirchstr. 1a, 79106 Freiburg im Breisgau

Kontakt: +49 ( 761 ) 47 746 444

info@herzklopfen-ev.de

www.herzklopfen-ev.de

Konzept, Redaktion & Realisation:

Petra Huth

Fotos:

Archiv Herzklopfen | Leonie Huth |

Archiv Universitätsherzzentrum

Freiburg Bad Krozingen | Nicole Otteny

Gestaltung & Satz:

Petra Huth

Druck:

Saxoprint

Auflage: 300 St.

© Herzklopfen- Elterninitiative Herzranke Kinder Südbaden e.V.  
Dezember 2023